



Obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique des personnes adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : point de vue des aidants principaux

Manon Villette

► To cite this version:

Manon Villette. Obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique des personnes adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : point de vue des aidants principaux. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02531319

HAL Id: dumas-02531319

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02531319>

Submitted on 3 Apr 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse n°20

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 20 février 2020 à Bordeaux

Par VILLETTE Manon

Née le 6 septembre 1991 à Auxerre

Obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique des personnes adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Point de vue des aidants principaux.

Directrice de thèse

Madame le Docteur Cécile Lafitte

Jury

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD

Président

Monsieur le Docteur Laurent MAGOT

Rapporteur et Juge

Monsieur le Docteur Christophe ADAM

Juge

Madame le Docteur Anouck AMESTOY

Juge

Madame le Docteur Claire MASSON

Juge

REMERCIEMENTS

Au président du jury

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier de Psychiatrie, Chef du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PUPEA) du Centre Hospitalier Charles Perrens. Psychiatre.

Vous me faites l'honneur de juger ce travail et de présider ce jury, je vous en remercie. Je ne pouvais envisager de présenter ce travail sans votre expertise. Je vous prie de croire en ma gratitude et mon profond respect.

À mon rapporteur de thèse et membre du jury

Monsieur le Docteur Laurent MAGOT

Professeur Associé de Médecine Générale, Médecin Généraliste.

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Vous avez de nombreuses fois répondu présent pour m'aiguiller. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de mes remerciements les plus sincères pour votre disponibilité.

Aux membres du jury

Monsieur le Docteur Christophe ADAM

Maître de Conférence Associé de Médecine Générale, Médecin Généraliste.

Vous avez accepté de juger ce travail et je vous en remercie. Veuillez croire en l'expression de ma profonde gratitude.

Madame le Docteur Anouck AMESTOY

Médecin coordinatrice du Centre Ressources Autisme (CRA) de Bordeaux, Psychiatre.

Vous me faites l'honneur de juger ce travail et je vous en remercie. Bénéficier de votre expertise est un privilège. Vous avez su vous rendre disponible et me conseiller en début de travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon respect.

Madame le Docteur Claire MASSON

Médecin Généraliste de l'Équipe Mobile Autisme Adultes (EMAA) de Bordeaux, Médecin Généraliste.

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Veuillez croire en l'expression de ma respectueuse considération.

À ma directrice de thèse

Madame le Docteur Cécile LAFITTE

Psychiatre des Hôpitaux. Référente Autisme à la Fondation John Bost. Psychiatre.

Tu as immédiatement accepté de me suivre dans ce travail avec enthousiasme et bienveillance, je te remercie. J'admire beaucoup ta générosité, ton énergie et ton implication dans ton travail. Sois assurée de tout mon respect et de ma reconnaissance. J'espère être à la hauteur de ta confiance et de ton engagement.

À Monsieur le Docteur Philippe CASTERA, je vous remercie pour vos conseils.

À Monsieur le Docteur Benjamin GUY, je vous remercie pour votre disponibilité et vos conseils à l'initiation de ce travail.

Aux directeurs et médecins d'établissements, je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon étude.

Aux associations de parents, je vous remercie d'avoir soutenu mon travail.

Aux aidants m'ayant contacté ou ayant participé à l'étude, je vous remercie du temps que vous m'avez accordé. Je souhaite que ce travail soit utile à vos familles et à toutes les autres.

À ma professeur d'anglais, Madame Lagadec, pour avoir corrigé le résumé de cette thèse. Il y a des amitiés qui se lient là où on ne les attend pas. Je vous remercie de ce que vous avez fait pour moi.

À mes collègues du SAMSAH, aux bénéficiaires et à leur famille, travailler à vos côtés est très enrichissant.

À mes maîtres de stage, toutes les équipes soignantes et secrétaires, Dijonnais et Aquitains, je vous remercie de votre accueil, de votre bienveillance et de ce que vous m'avez appris et apporté.

À mes anciens co-internes : Alice, Laurie, Marion, Pauline, Hugo, Jean-Benoît, Hélène, Solenne, Jean, Maia. Merci pour ces moments partagés, sans vous ça n'aurait pas été pareil !

À mes amis Dijonnais

À Camille, mon Docteur Camillou, nous avons partagé tant de choses ensemble, des rires aux larmes. Tu es une amie très chère, sur qui je peux compter, et qui ne me juge jamais. Merci d'être là.

À Estelle, ma confidente et mon rayon de soleil pendant ces années d'externat. Nos chemins se sont éloignés mais je ne t'oublie pas.

À Camille, ma marraine, ma bonne fée tout au long de ce long parcours, et qui, une fois de plus, m'a soutenue dans cette nouvelle étape.

À Emeline, que cette belle amitié du collègue puisse encore durer.

À Jeannette, j'ai passé de merveilleux instants à tes côtés. À notre amitié qui dure malgré les années et la distance.

À toutes ces belles rencontres que j'ai faites dans cette nouvelle région : Aurélie, Camille, Laurie, Mathilde, Nono. Tant de bons moments à vos côtés, je souhaite que ça continue.

À Caro et Christophe, vous m'avez épaulée dans les moments difficiles, j'apprécie énormément le temps passé avec vous. Et sans vous, tout serait différent.

Caro, merci pour ta sensibilité, ta gentillesse et ton écoute, merci pour ton amitié.

Christophe, merci de venir me bousculer dans ma tranquillité, tu me fais malgré tout beaucoup rire.

À mes parents,

Vous m'avez toujours soutenue, vous avez toujours fait en sorte d'être là pour moi et je n'aurai jamais assez de mots pour vous dire combien je vous en suis reconnaissante et combien je vous aime. Je suis très fière d'être votre fille.

À mon frère, Fabien,

Tu as toujours pris soin de moi, j'ai grandi les yeux pleins d'admiration pour le grand-frère que tu es. Je t'aime et suis très fière de ton parcours et de tout le bonheur et l'épanouissement que tu transmets à ceux qui travaillent avec toi. Je vous souhaite d'être heureux avec Pauline.

À Martin,

Ma plus belle rencontre. Tu as su m'écouter, me parler, me soutenir, me conseiller et surtout me supporter. La vie à tes côtés est si belle... Je souhaite que nos projets se concrétisent et que nous continuions de construire notre vie ensemble. Je t'aime.

SOMMAIRE

Une table des matières complète, comprenant tous les chapitres et sous-chapitres accompagnés de leur numéro de page, est disponible en fin d'ouvrage.

Liste des abréviations.....	11
1. Introduction	13
1.1 Un problème de société	14
1.2 Un peu d'histoire	14
1.3 Définition	15
1.4 Epidémiologie	16
1.5 Troubles associés/comorbidités.....	17
1.6 Construire l'avenir.....	18
1.7 Question de recherche et objectifs	19
2. Méthode.....	21
2.1 Type d'étude.....	21
2.2 Déclaration à la CNIL	21
2.3 Population étudiée	21
2.4 Entretiens.....	22
2.5 Retranscription	23
2.6 Analyse.....	23
3. Résultats	25
3.1 Description des participants	25
3.2 Analyse des données issues des entretiens.....	27
3.2.1 Des aidants indispensables dans la prise en charge.....	27
3.2.2 Une prise en charge complexe et compliquée	28

3.2.3 Une relation difficile avec les soignants et le système de soins.....	49
3.2.4 Des conséquences délétères sur la prise en charge des personnes avec TSA	53
3.2.5 Des propositions d'adaptation/aménagement.....	60
3.2.6 Ce qui facilite	63
3.3 Résumé des résultats	64
4. Discussion.....	67
4.1 Forces de l'étude	67
4.1.1 Originalité du sujet.....	67
4.1.2 Etude qualitative.....	67
4.1.3 Entretiens individuels semi-dirigés	67
4.1.4 Validité interne.....	68
4.1.5 Validité externe	68
4.2 Limites et faiblesses de l'étude	68
4.2.1 Liées au type d'étude.....	68
4.2.2 Liées à l'échantillonnage.....	69
4.2.3 Liées aux modalités de recueil	70
4.2.4 Liées à la qualité de l'entretien	70
4.2.5 Liées à l'analyse	71
4.2.6 Mise en forme des résultats.....	71
4.3 Discussion des résultats.....	72
4.3.1 Des aidants indispensables dans la prise en charge : rôle de parents-experts	72
4.3.2 Une prise en charge complexe et compliquée.....	72
4.3.3 Une relation difficile avec les soignants et le système de soins.....	87
4.3.4 Des conséquences délétères sur la prise en charge des patients.....	89

4.4 Perspectives	92
4.5 Comment faciliter l'accès aux soins.....	94
5. Conclusion.....	97
Références bibliographiques	99
Annexes	105
Annexe 1 : Critères du DSM V pour les Troubles du Spectre de l'Autisme	105
Annexe 2 : Note d'information et de consentement des aidants	107
Annexe 3 : Mail de recrutement – Note explicative.....	108
Annexe 4 : Trame d'entretien (version initiale).....	109
Annexe 5 : Trame d'entretien (version finale).....	111
Annexe 6 : Portrait des personnes avec TSA de l'étude	113
Annexe 7 : Histoire exemplaire.....	119
Serment Médical.....	123
Table des matières	125

LISTE DES ABBRÉVIATIONS

ABA : Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement
AFFA : Association Francophone de Femmes Autistes
ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ASD: Autism Spectrum Disorder
CAMSP : Centre d'Action Médico Sociale Précoce
CAT : Centre d'Aide par le Travail
CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPP : Comité de Protection des Personnes
CRA : Centre Ressources Autisme
DI : Déficience Intellectuelle
DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECG : Électrocardiogramme
EEAP : Établissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés
EEG : Électroencéphalogramme
EMA: Équipe Mobile Autisme
ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
HALDE : Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité
HAS : Haute Autorité de Santé
IME : Instituts Médico-Educatifs
IRM : Imagerie par Résonnance Magnétique
IST : Infections Sexuellement Transmissibles
JET : Jardin d'Enfants Thérapeutique
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MEOPA : Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote
NDLR : Note De La Rédaction
NICE : National Institute for Health and Care Excellence
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PECS : Picture Exchange Communication System
SAMSAH: Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS: Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale
TDAH: Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TEACCH : Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
TED : Trouble Envahissant du Développement
TND : Trouble Neuro-Développemental
TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

1. INTRODUCTION

Alors que j'étais interne en quatrième semestre chez le praticien, j'ai participé à une journée de sensibilisation aux Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) en octobre 2017. J'ai alors réalisé qu'il existait un contraste entre la prévalence des TSA et le nombre de personnes avec TSA vues en consultation de médecine générale. En effet, en 6 mois de stage chez deux médecins généralistes, je n'avais pas vu une seule personne avec TSA.

Je m'étais rapprochée du Centre Ressources Autisme (CRA) de Bordeaux et avait pu bénéficier des conseils du Docteur Anouck Amestoy et du Docteur Benjamin Guy afin d'orienter mon sujet de thèse. Le problème de l'accès aux soins somatiques semblait patent, en lien avec le manque de formation des professionnels de santé et un défaut d'accueil. Se posait la question de la pertinence des plateformes spécifiques, regroupant plateau technique et personnel formé, mais ayant comme risque principal d'exclure encore et toujours ces personnes de notre société. Des efforts semblaient donc requis en « milieu ordinaire », mais un état des lieux était nécessaire auparavant, afin d'adapter les solutions.

En effet, ces personnes ont besoin de soins spécifiques à leur TSA mais aussi de soins somatiques intercurrents. *« Elles éprouvent des difficultés plus ou moins considérables, parfois insurmontables, pour accéder à ces soins. L'expérience en atteste, encore que les études et statistiques disponibles pour le confirmer de façon rigoureuse fassent largement défaut »* (1). Leur prise en charge somatique présente une complexité pluridimensionnelle. Certains éléments sont reconnus, d'autres moins, cependant chaque territoire est différent de part son offre en santé et les actions mises en place. Les aidants occupent une place centrale dans l'articulation des soins de santé.

Faire un recueil des difficultés rencontrées semblait donc à propos. Ainsi, l'intérêt de ce travail est de faire un état des lieux des difficultés rencontrées localement, afin de pouvoir mettre en place des solutions à plus ou moins grande échelle.

J'ai ainsi participé à des formations au CRA de Bordeaux pour compléter ma connaissance du sujet, et ai également accepté un poste de coordinatrice de parcours de santé au Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) de Bayonne.

1.1 Un problème de société

Dans la société actuelle, le handicap dérange. Même si la tendance est en train d'évoluer, l'inclusion ne fait pas l'unanimité et il est plus courant de demander à la minorité de s'adapter qu'à la majorité d'inclure.

Ainsi, la déficience intellectuelle est « *à l'origine des attitudes et sentiments de rejet de la part de l'entourage social. L'étude des attitudes du public face à l'intégration sociale de ces personnes démontre qu'en général les handicapés ne sont pas acceptés comme des membres à part entière de la société. C'est ainsi que leurs droits sont très souvent niés, ou bafoués : accès au marché de l'emploi, dissymétries de salaires, rapport coût/productivité diminuée, etc. La société les considère au mieux comme un groupe fragilisé aux besoins spécifiques, au pire comme des malades à sa charge* » (2).

1.2 Un peu d'histoire

En **1995**, une circulaire « *relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique* » est rédigée sous l'impulsion de Madame Simone Veil, Ministre d'État, des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Elle a pour but « *la mise en place d'un réseau de prises en charge, dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme sur 5 ans* » (3).

En **1996**, la **loi du 11 décembre 1996**, dite « Loi Chossy » (4) vient modifier la **loi du 30 juin 1975** (5) et permet la reconnaissance de l'autisme comme un handicap spécifique.

Le **10 janvier 1996**, le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) émet un avis sur la prise en charge des personnes autistes en France (6).

Cependant les choses n'évoluent pas. En **septembre 2003**, le député Jean-François Chossy remet un rapport sur *la situation des personnes autistes en France* dans lequel il dit : « *il m'appartient donc de comprendre pourquoi la situation de ces personnes particulièrement fragiles et exposées à l'exclusion, n'a guère évolué depuis 1995, date à laquelle Madame Simone VEIL avait décidé avec détermination de remédier à cet état de fait.* » (7).

En **novembre 2003**, la France est condamnée par le Comité Européen des droits sociaux pour non respect de la Charte sociale européenne révisée, en matière d'obligations éducatives des personnes avec autisme (8).

La condamnation est reprise en **2007** car « *le Comité considère par ailleurs, en ce qui concerne le droit à l'éducation et la formation professionnelles des personnes handicapées (article 15 § 1), que la situation n'est toujours pas conforme à la Charte révisée* » (9).

Elle est également reprise en **2008** et **2012**, le Comité ayant constaté que « *la situation en France n'était pas conforme à l'article 15§1 de la Charte, au motif qu'il n'a pas été établi que l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial) soit garantie de manière effective aux personnes atteintes d'autisme.* » (10).

En **2013**, le Comité conclut une fois encore à une : « *violation de l'article 15§1 en ce qui concerne le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun; en ce qui concerne le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes ; en ce qui concerne l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes* » (10).

C'est à la suite de ces condamnations que les CRA ont été créés et que les plans autismes ont commencé à se succéder (2005-2007, 2008-2010, 2013-2017) pour arriver au dernier plan autisme 2018-2022 (11), avec en parallèle, à partir de 2011, l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques par la HAS. En **2012**, l'autisme est déclaré grande cause nationale.

La **loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** (12) « réaffirme le principe du droit à la compensation des conséquences du handicap » et permet la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) (13).

1.3 Définition

Le trouble du spectre de l'autisme est classé parmi les troubles neurodéveloppementaux. Le DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) établit la **dyade autistique** (Voir Annexe 1 page 105). La notion de « spectre » vient appuyer le caractère large et varié de présentation du trouble. En effet, celui-ci est conditionné par le niveau de sévérité et, par extension, par les comorbidités.

La symptomatologie est marquée, à différents degrés et selon la localisation de la personne dans le spectre, par :

Des troubles de la communication et des interactions sociales

- Sur le plan de la communication
 - Le langage peut être présent ou non (personne verbale ou non-verbale)
 - Le langage peut être altéré voire non fonctionnel : écholalies, anomalies de syntaxe, langage littéral avec difficulté à utiliser et comprendre les termes abstraits, trouble de la prosodie, etc.
 - La communication non verbale peut être impactée : absence de pointage, mauvaise compréhension et faible utilisation de gestes à valeur communicante, etc.
- Sur le plan des interactions sociales
 - Manque d'intérêt ou difficultés dans les relations sociales
 - Peu voire pas d'échanges de regard
 - Difficultés à comprendre certaines situations sociales ou expressions faciales

Des troubles du comportement

- Présence de comportements stéréotypés et répétitifs : battement des mains, balancement, etc.
- Présence d'intérêts restreints, d'activités répétitives, de rituels
- Absence de jeu spontané et imaginatif
- Besoin d'immuabilité, intolérance au changement, qui peut être générateur d'angoisses
- Hyper ou hyporéactivité sensorielle : fascination ou aversion pour certains détails, certaines textures, certains sons, etc.

1.4 Epidémiologie

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), « *La plus récente revue de littérature avec méta-analyse (14), incluant 41 études dans 18 pays, a estimé la **prévalence mondiale des TSA (chez les moins de 27 ans)** à 7,2/1000 en 2010, soit **1/132 personnes**. La prévalence mondiale de l'autisme infantile était estimée à 2,4/1000, avec une prédominance chez les hommes (3,6/1000) par rapport aux femmes (1,2/1000) (ratio 3:1)* » (15).

Le sex-ratio varie selon la sévérité du TSA. En effet, « *Le sex-ratio varie selon que l'autisme infantile est associé ou non à un retard mental. Le sex-ratio est moins élevé lorsque qu'il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme (2 garçons : 1 fille), alors que la prépondérance des garçons est plus marquée dans l'autisme sans retard mental (6 garçons : 1 fille).* » (16)

Depuis quelques années, on note une **augmentation de la prévalence**. Celle-ci pourrait s'expliquer par la définition clinique du TSA, l'amélioration de l'accès au diagnostic, l'impact de la sensibilisation de la population générale, ou encore peut-être par une hausse réelle de l'incidence.

On ne meurt pas de l'autisme et pourtant, d'après la HAS, « *Dans trois cohortes d'enfants avec TSA suivis jusqu'à l'âge adulte, il a été observé une **mortalité deux à cinq fois plus élevée que dans la population générale** (ratio standardisé de mortalité: 1,9 à 5,6). Les facteurs associés à une augmentation de la mortalité étaient un trouble du développement intellectuel modéré à profond, une épilepsie et le sexe féminin. Les causes de décès étaient physiques (épilepsie, ainsi que circulatoires, respiratoires, ou par cancer), accidentelles (noyade, suffocation, accidents de la route) ou par suicide* » (15).

Plusieurs éléments sont **prédictifs de l'évolution** du TSA :

- la précocité du diagnostic et de la prise en charge
- la sévérité du TSA
- les comorbidités : en elles-mêmes mais également leur défaut de repérage. En effet, si elles ne sont pas repérées, elles peuvent être à l'origine de troubles du comportement qui eux-mêmes peuvent compliquer le diagnostic étiologique. Se déclenche alors un cercle vicieux pouvant mettre en jeu le pronostic fonctionnel ou vital de la personne.

Ainsi, plus le diagnostic et la prise en charge sont retardés, et/ou plus le TSA est sévère, et/ou plus les comorbidités sont importantes ; plus le risque de mortalité augmente. D'autant que ces mêmes éléments ont un impact sur l'accès aux soins.

1.5 Troubles associés/Comorbidités

On retrouve certaines comorbidités de manière plus fréquente chez les personnes avec TSA que dans la population générale.

Dans son argumentaire scientifique de février 2018, la HAS cite les troubles associés indiqués dans les recommandations du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) de 2011 (17) :

- *« troubles psychiatriques et troubles du comportement (TDAH, troubles anxieux et phobies; troubles de l'humeur; comportement oppositionnel avec provocation; tics; troubles obsessionnels compulsifs; automutilation);*
- *troubles neurodéveloppementaux: déficience intellectuelle ou retard global du développement; troubles de la coordination motrice; troubles des apprentissages scolaires; troubles de la parole et du langage;*
- *maladies somatiques ou génétiques: épilepsie et encéphalopathie épileptique; anomalies chromosomiques; anomalies génétiques (par exemple: X fragile); sclérose tubéreuse; dystrophie musculaire; neurofibromatose;*
- *troubles fonctionnels: troubles du comportement alimentaire; incontinence urinaire ou énurésie; constipation, incontinence fécale ou encoprésie; troubles du sommeil; troubles de la vision ou de l'audition » (15).*

1.6 Construire l'avenir

Il existe indéniablement des difficultés d'accès aux soins. Leur repérage et leur prise en charge pourraient permettre d'améliorer l'état de santé et l'espérance de vie des personnes avec TSA.

Avec le quatrième plan autisme, le gouvernement dévoile 4 ambitions et 5 engagements. Le soin y est abordé notamment sur le versant du dépistage, et de manière plus abstraite et prédictive sur le versant de l'accompagnement et des soins de manière globale :

4 ambitions :

- *« Construire une société inclusive pour toutes les personnes autistes à tous les âges »*
- *« Garantir le pouvoir d'agir des personnes autistes et de leurs familles par des interventions adaptées à leurs besoins et respectueuses de leur choix, au sein de parcours fluides »*
- *« Conforter les équipes de professionnels au service des personnes et de leurs familles dans leur champ de compétence et l'exercice de leurs missions »*

- « *Inscrire la science au cœur des pratiques en structurant une recherche d'excellence et s'assurer du déploiement de la stratégie par une gouvernance adaptée* »

5 engagements :

- « *Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence* »
- « *Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap* »
- « *Rattraper notre retard en matière de scolarisation* »
- « *Soutenir la pleine citoyenneté des adultes* »
- « *Soutenir les familles et reconnaître leur expertise* » (11).

1.7 Question de recherche et objectifs

Question de recherche :

Quelles sont, du point de vue des aidants principaux, les difficultés rencontrées dans le parcours de soins somatiques des personnes avec TSA?

Objectifs

Objectif principal :

Déterminer quels sont les éléments qui, du point de vue des aidants, compliquent/ont défaut dans la prise en charge somatique des personnes avec TSA.

Objectifs secondaires :

- Comprendre le rôle des aidants principaux dans la prise en charge somatique.
- Relever le point de vue des aidants principaux sur les solutions applicables au territoire étudié.

2. MÉTHODE

2.1 Type d'étude

Afin d'atteindre nos objectifs de recherche, nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés.

2.2 Déclaration à la CNIL

Dans la mesure où le traitement des données s'est effectué par informatique, une demande a été déposée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) le 7 mars 2019, et acceptée en date du 26 mars 2019.

Il était donc notifié oralement et par écrit à la personne interrogée ses droits d'opposition à la collecte de certaines informations, d'accès et de modification des informations collectées la concernant, de possibilité de retrait de l'étude à tout moment. (Voir Annexe 2 page 107).

L'autorisation du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'était pas nécessaire.

2.3 Population étudiée

Je me suis intéressée aux aidants principaux, naturels, de personnes adultes avec TSA dans le département des Pyrénées Atlantique (64), et dans le département des Landes (40).

Le mode de recrutement a été fait par échantillonnage raisonné respectant le principe de variation maximale. Ainsi, les caractéristiques sociodémographiques sont hétérogènes parmi les participants, permettant d'améliorer la validité externe de cette étude.

Le recrutement s'est fait essentiellement par mail (Voir Annexe 3 page 108) :

- J'ai contacté par mail les parents d'adultes accompagnés par un SAMSAH TSA après accord du directeur.
- J'ai également transmis la note explicative de mon travail de thèse au directeur d'un premier Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) afin qu'il diffuse l'information aux familles pouvant être intéressées.
- J'ai contacté deux personnes directement par mail, ma directrice de thèse m'ayant fourni leur adresse mail.

- J'ai sollicité par téléphone et mail deux associations de parents (une au Pays Basque, une dans les Landes) qui ont transmis à leurs adhérents la note explicative de mon travail de thèse.
- J'ai contacté par téléphone puis mail le cadre d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS).
- J'ai échangé par mail puis téléphone avec le médecin généraliste d'un FAM, et j'ai également rencontré le directeur et le psychiatre. Le médecin généraliste a pris contact avec des familles et m'a fourni les coordonnées de celles intéressées.

La taille de l'échantillon n'était pas préétablie, les entretiens ont été menés jusqu'à « saturation des données ».

2.4 Entretiens

Les entretiens ont été réalisés par un enquêteur unique, moi-même.

Je connaissais l'aidant du premier entretien, cela avait pour but de tester ma trame d'entretien. Les données recueillies ont tout de même été intégrées à l'analyse.

Afin d'encadrer les entretiens et de générer un maximum de thèmes de réponse, j'ai réalisé une trame d'entretien à partir de l'analyse de la littérature (Voir Annexe 4 page 109). Elle se décomposait en trois parties :

- La première partie était une présentation du travail et des droits de la personne interrogée, elle permettait de souligner la confidentialité et l'anonymisation des entretiens. A l'issue de la première partie, une note d'information et de consentement était remise à la personne.
- La deuxième partie était un questionnaire permettant le recueil de données quantitatives.
- La troisième partie correspondait à l'entretien en lui-même, composé de questions ouvertes.

Tous les entretiens commençaient par la même première question. Ils se terminaient tous par une question du type « souhaitez-vous rajouter quelque chose ? ».

J'ai modifié la trame d'entretien au fur et à mesure des premiers entretiens, ainsi j'ai supprimé des questions qui ne semblaient pas pertinentes (notamment du fait de leur redondance), et

j'ai rajouté des questions concernant des thèmes qui semblaient importants. La trame définitive a été obtenue à l'issue du troisième entretien (Voir Annexe 5 page 111).

Les entretiens se sont déroulés dans un lieu choisi par les participants afin qu'ils se sentent à l'aise pour répondre aux questions. La plupart ont eu lieu au domicile des aidants familiaux, et pour deux d'entre eux sur leur lieu de travail.

Ils ont été enregistrés, après accord oral de la personne interrogée, via deux dictaphones pour palier à d'éventuels problèmes techniques: un lecteur MP3 DIGIarmor S20, et un lecteur MP4 CREATIVE ZEN X-Fi. Toutes les données recueillies ont été anonymisées et les enregistrements audio ont été détruits après retranscription.

2.5 Retranscription

Les entretiens ont été retranscrits au fur et à mesure, mot à mot, sous Word version 2007. Les prénoms des personnes avec un TSA étaient remplacés par la lettre correspondant à l'entretien (Entretien 1 → A ; Entretien 2 → B ; Entretien 3 → C...), les noms des professionnels étaient remplacés par leur nom de profession ou de spécialité ou par « Docteur X », et les noms de lieux étaient enlevés. Au cours des entretiens, j'ai pris des notes concernant le langage non-verbal utilisé. Les hésitations, pleurs, rires, soupirs et autres signes non-verbaux ont été intégrés. Les points de suspension marquaient un blanc ou temps de réflexion. La retranscription en majuscules était utilisée lorsque la personne insistait. Lorsque les participants se coupaient la parole ou changeaient de sujet brutalement, la ponctuation « (...) » était utilisée. La ponctuation « [...] » signifie qu'une partie du verbatim a été soustraite.

2.6 Analyse

Après retranscription, j'ai procédé à un codage du verbatim sur Excel. J'ai réalisé un tableau à double entrée, les lignes correspondant aux thèmes et sous-thèmes, et les colonnes aux entretiens. J'ai réalisé l'analyse du verbatim avec une approche phénoménologique. Au cours de ma première lecture des verbatims, je tentais d'extraire les idées abordées par les aidants, de les organiser en thèmes et sous-thèmes, et de notifier dans la ligne correspondante les verbatims y faisant référence. J'ai réalisé deux lectures en suivant ce procédé. Pour la dernière lecture, je reprenais les différents thèmes et sous-thèmes de mon tableau, et recherchais dans ma retranscription si l'idée était présente.

Cette analyse a été réalisée de manière individuelle. Il n'y a pas eu de double codage, sauf pour l'un des entretiens. Il a été réalisé de manière indépendante par ma directrice de thèse. J'ai ensuite réalisé une triangulation des données pour cet entretien.

3. RÉSULTATS

3.1 Description des participants

À l'issue du recrutement, j'ai eu en contact 17 aidants. J'ai dû refuser deux entretiens pour des raisons géographiques, l'un se situant à 150 km et l'autre à Paris. Parmi les personnes qui avaient montré de l'intérêt pour mon travail, deux ont finalement refusé de participer, l'une car elle ne souhaitait pas « reparler de ça », et l'autre car elle « n'en avait pas besoin ».

Les entretiens ont eu lieu entre le 24 avril 2019 et le 1^{er} août 2019.

La taille de l'échantillon n'était pas préétablie, les entretiens ont été menés jusqu'à « saturation des données ». J'ai considéré que la saturation des données a été atteinte au dixième entretien. Trois entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de vérifier la saturation des données et d'augmenter la validité de l'étude mais également pour répondre à la demande de participation à l'étude.

J'ai donc réalisé 13 entretiens. Ils ont duré entre 22 minutes et 90 minutes. La durée moyenne des entretiens est environ de 62 minutes.

Les participants étaient tous des parents (père, mère ou couple) d'une personne avec TSA. Le tableau 1 détaille le profil des aidants principaux (voir Tableau 1), et le tableau 2 le profil des personnes avec TSA qu'ils accompagnent (voir Tableau 2).

Un portrait des personnes avec TSA est disponible en annexe (Voir Annexe 6 page 113).

Tableau 1. Profil des aidants familiaux

Numéro d'entretien	Lien de parenté	Tranche d'âge (en années)	Situation familiale	Département de domicile	Catégorie socioprofessionnelle (selon l'Insee)
1	Mère	46-55	Mariée	64	Cadres et professions intellectuelles supérieures
2	Mère	56-65	Mariés	64	Retraités
	Père	56-65			Retraités
3	Mère	56-65	Mariée	64	Cadres et professions intellectuelles supérieures
4	Mère	46-55	Célibataire	64	Professions intermédiaires
5	Mère	56-65	Mariés	64	Retraités
	Père	56-65			Retraités
6	Mère	46-55	En instance de divorce	64	Professions intermédiaires
7	Mère	36-45	Célibataire	64	Autres personnes sans activité professionnelle
8	Mère	66-75	Mariée	64	Retraités
9	Mère	46-55	Mariés	40	Professions intermédiaires
	Père	56-65			Professions intermédiaires
10	Mère	46-55	Mariée	40	Professions intermédiaires
11	Père	56-65	Marié	40	Employés
12	Mère	46-55	Mariée	40	Employés
13	Mère	56-65	Mariée	64	Professions intermédiaires

Tableau 2. Profil des personnes avec TSA accompagnées

Numéro d'entretien	Sexe	Tranche d'âge (en années)	Verbal	Déficiência intellectuelle	Mesure de protection juridique
1	masculin	18-25	Non	Oui	Tutelle
2	masculin	26-35	Non	Oui	Tutelle
3	masculin	26-35	Oui	Non	Aucune
4	masculin	18-25	Oui	Oui	Aucune pour le moment
5	féminin	18-25	Oui	Oui	Tutelle
6	masculin	18-25	Oui	Oui	Curatelle renforcée
7	masculin	18-25	Oui	Non	Demande de curatelle en cours
8	féminin	36-45	Non	Oui	Aucune
9	masculin	18-25	Non	Oui	Tutelle
10	masculin	18-25	Oui	Non	Aucune
11	masculin	26-35	Oui	Oui	Tutelle
12	masculin	18-25	Oui	Oui	Tutelle
13	masculin	26-35	Oui	Oui	Tutelle

3.2 Analyse des données issues des entretiens

3.2.1 Des aidants éléments indispensables dans la prise en charge

Les personnes interrogées ont exprimé que la qualité de la prise en charge de leur enfant dépendait en grande partie de leur investissement, aussi bien en termes de présence et d'accompagnement que de recherches et formations.

3.2.1.1 Des aidants qui se décrivent comme ressource essentielle

3.2.1.1.1 Recherche de solutions

Les aidants ont expliqué avoir cherché des solutions par eux-mêmes pour améliorer la prise en charge de leur enfant, se basant sur des livres, des recherches internet et le bouche-à-oreille.

E9 : « M. : Après mon épouse étant médicale elle a fait une formation PECS ABA tout ça quoi, on avait on avait compris jeune, enfin quand I était jeune euh... un peu le style de méthodes qu'on pouvait soit prendre soit adapter pour I (...) on a fait nos nos scénarios nos visuels nos supports on a on a tout créé nous même euh... parce que ça existait pas »

3.2.1.1.2 Quête des professionnels

Les aidants indiquaient avoir dû se démener pour trouver des professionnels pour prendre en charge leur enfant.

E5 : *Concernant la recherche de professionnels de santé:* « Mme : Mais l'ennui c'est que c'est toujours à nous de trouver, et ça c'est c'est vraiment épuisant pour nous les parents... »

3.2.1.1.3 Présence nécessaire

De nombreux aidants ont expliqué que leur présence était nécessaire voire indispensable lors des soins.

E4 : « En tout cas les soins sans la présence d'une personne ou d'un aidant en l'occurrence moi ça n'aurait pas pu être possible quoi. »

3.2.1.2 Des aidants formés et informés

3.2.1.2.1 Position de parents-experts

Certains aidants indiquaient que, du fait des formations faites, couplées à la connaissance de leur enfant, ils exprimaient avec force leur avis, ce qui était parfois mal accepté par certains professionnels. Ils notaient que cette position avait été ou était parfois difficile à tenir.

E2 : « Mme : y'a toujours des professionnels qui... n'aiment pas... c'est difficile pour eux, ils sont les sachants. Bah oui mais nous on connaît notre enfant. Et puis il y a ceux que ça dérange un peu aussi, et ça il faut, c'est pas la majorité, mais il y a aussi ceux que ça dérange un peu. Un personnel, un un professionnel, on est des fois mieux formé qu'eux à l'autisme, ils aiment pas, c'est compliqué psychologiquement pour eux, pour certains hein »

3.2.1.2.2 Formations

La quasi-totalité des aidants avaient participé à des formations ou ont effectué des recherches bibliographiques sur les TSA pour mieux accompagner leur enfant et anticiper la survenue de problèmes.

E2 : « Mme : on se forme de plus en plus. J'ai suivi beaucoup de formations à l'autisme quand même auprès d'EDI formation, je suis allée suivre une formation à Paris y'a des colloques, y'a tout ça, pas mal de formations ici aussi... Donc et puis on connaît notre enfant »

3.2.2 Une prise en charge complexe et compliquée

Les aidants mettaient en avant la complexité de la prise en charge, notamment du fait des caractéristiques de la personne accompagnée, de la multiplicité des intervenants, et de la difficulté à obtenir des choses d'apparence simple.

Le vocabulaire reflétait la difficulté rencontrée par les aidants dans l'accès aux soins somatiques de leur enfant.

Le champ lexical de la difficulté était fréquemment usité. On retrouvait les termes : « dur », « difficile », « compliqué », « pas facile », « difficulté », « complexe », « pas simple », « galère ».

Ces termes étaient répétés parfois à de nombreuses reprises lors d'un entretien. Ils étaient fréquemment appuyés par des hyperboles : « Tout est compliqué », « vraiment très très difficile », « des années EXTREMEMENT difficiles ». Ils étaient également marqués par des répétitions : « ce qui complique beaucoup beaucoup beaucoup les choses ».

À plusieurs reprises les aidants ont laissé paraître leurs émotions notamment en lien avec des moments difficiles de la prise en charge de leur enfant.

Ils exprimaient notamment de la peine et de la colère.

E2 : « Mme : J'étais regardée de travers quand même, ça c'est dur je dois vous dire, et je je (*pince la bouche, a les larmes aux yeux*) »

E5 : « Mme : (*Sanglote*) C'est vrai que se rappeler de ça c'est (*souffle*). Pourtant ça fait quand même plus de 20 ans mais, c'est dur... »

E9 : *Concernant une hospitalisation en psychiatrie où une sédation devait être mise en place en attente de soins* : « Mme : la sédation était pas mise, parce que le généraliste était passé avait dit « bah non il a pas besoin ». Ahhhhh alors là (*souffle*). Attendez il va en psychiatrie pour avoir une sédation parce que sinon il était à la maison... ça a chauffé... »

3.2.2.1 Du fait des caractéristiques des TSA

D'après les personnes interrogées, le TSA en lui-même était à l'origine de difficultés dans l'accès aux soins somatiques.

3.2.2.1.1 Comorbidités

Les aidants interrogés ont évoqué la présence de comorbidités associées aux TSA tels que la déficience intellectuelle, l'épilepsie, les troubles digestifs, le trouble anxieux, les troubles du sommeil, des pathologies génétiques, une sélectivité alimentaire. Ces comorbidités pouvaient dans certains cas compliquer la prise en charge de leur enfant.

E9 : « M : I est hypersélectif alimentaire euh... il mange de la pizza midi et soir la même depuis 15 ans euh... »

E10 : « Donc en fait il dort très très peu. J pense que l'anxiété aussi y est pour beaucoup, mais y'a un gros problème de sommeil qu'on n'arrive qu'il arrive pas à résoudre. »

3.2.2.1.2 Altération qualitative de la communication et des interactions sociales

3.2.2.1.2.1 Altération qualitative de la communication

Les aidants interrogés pointaient une altération qualitative de la communication. Les parents d'enfant verbaux évoquaient un retard ou une pauvreté du langage, des troubles de la prosodie, une tendance à l'écholalie, des troubles de la compréhension. À l'inverse, on retrouvait parfois une absence de langage oral.

E2 : « Mme : et surtout on a un gros problème avec B, c'est que depuis très très longtemps, il confond j'ai mal et c'est mal... Alors ça c'est terrible parce que...jamais il ne nous dira qu'il

a mal. Il NIERA sa douleur quand bien même il se cogne à l'évidence il s'est fait mal, « Non ça va, non ça va ». »

E9 : « M : On s'est rendu compte des dents c'est qu'il a commencé à se mettre devant le miroir et à mettre son doigt au fond, et un jour il a montré on a vu qu'y'avait des taches sombres au fond »

3.2.2.1.2.2 Altération qualitative des interactions sociales

Les aidants interrogés notaient également une altération qualitative des interactions sociales avec une fuite du contact oculaire, des difficultés à comprendre les situations ou les émotions, un manque d'intérêt pour les autres et des difficultés de relation avec les pairs. Dans certaines situations, les personnes avec TSA avaient pu être victimes de harcèlement.

Sur le plan du suivi médical, cela pouvait aller jusqu'au refus de la part de leur enfant de se rendre à une consultation.

E7 : « ça a été très difficile aussi les premières années aller chez le médecin avec G c'était... j'étais obligée de le prendre vraiment pour l'amener. Et ils ont appris à se connaître bon voilà euh, en tant que patient, savoir comment lui parler, et ensuite il a accepté. »

E10 : « il parlait très peu, dans sa bulle, tout lui glissait dessus en fait on avait l'impression qu'on communiquait y'avait rien. »

3.2.2.1.2.3 Stratégies de communication

Afin de pouvoir entrer en communication avec leur enfant, les aidants avaient mis en place des stratégies telles que l'utilisation de pictogrammes. Certains aidants utilisaient des photographies des lieux ou des professionnels pour expliquer où et avec qui aurait lieu la consultation.

E1 : « tout le monde a pu mettre en place des compensations voilà pour qu'il fasse ses demandes primaires qui sont surtout accès sur l'alimentaire et les activités. Qui sont pas axées sur l'expression des émotions des ressentis, euh, voilà, parce qu'on n'a pas pu, on n'a pas pu aboutir euh, aboutir le PECS euh jusqu'à ce niveau-là, voilà »

E9 : « M : Donc c'est c'est que... bah comme il est très visuel euh... on a travaillé avec « santé bd » c'est... pour faire pour créer des visuels bon bah... il va le voir une fois il a compris. »

3.2.2.1.2.4 Particularités cognitives

Les personnes interrogées exprimaient des difficultés liées aux particularités de fonctionnement cognitif de leur enfant.

E2 : « Mme : nous on passe son temps à se torturer l'esprit pour essayer de comprendre ses, ses fonctionnements qui n'ont rien à voir avec les nôtres... »

Plusieurs aidants ont abordé l'existence d'un déficit en théorie de l'esprit, leur enfant ayant par exemple des difficultés à comprendre les émotions des autres. Ils ont également évoqué l'existence d'un déficit en cohérence centrale, leur enfant ne parvenant pas à comprendre que certaines actions sont faites dans un but plus large. Ainsi, leur enfant avait des difficultés à comprendre les motivations derrière une action ce qui pouvait impacter les soins.

E2 : « Mme : De par sa scoliose il a porté un corset assez longtemps hein jusqu'à 18 ans et... il le vivait comme une punition en fait...très très mal puisque ça le contraignait »

E3 : « Euh arrivé à un moment je pouvais pu lui brosser les dents quand même. Euh je pouvais plus rien faire de tout ça. Et euh le brossage c'était c'était, non, inexistant, ni fait ni à faire quoi. Et ça, c'est, il a TOUJOURS pas compris. C'est un truc euh... (*imitant son fils*) « je vois pas pourquoi je me brosserai les dents ». Il comprend pas »

3.2.2.1.3 Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, intérêts et activités

3.2.2.1.3.1 Intérêts restreints

Les aidants les ont mis en avant comme facteurs pouvant compliquer la prise en charge.

E2 : « Mme : avec ses intérêts restreints, chaque fois qu'il y a un haut parleur ou autre qu'il peut toucher sentir les vibrations aller se mettre au pied et puis, faut attendre, et... rentrer dans un magasin, et encore il ne rentre plus comme un fou parce que autrefois c'était une excitation il n'arrivait pas à se gérer maintenant il contrôle un petit peu mieux, mais bon s'il y a, même un bistrot ouvert avec de la musique il ira derrière le comptoir essayer d'attraper le baffle. Il dit bonjour à personne hein, il rentre il y va, donc euh... »

3.2.2.1.3.2 Trouble des fonctions exécutives

Les aidants évoquaient un défaut d'inhibition, de planification, de flexibilité mentale et d'attention.

Plusieurs parents décrivaient un déficit de flexibilité mentale caractérisé par une intolérance au changement avec un grand besoin de prévisibilité et d'immuabilité dans les événements et les interactions, un accès à des rituels.

E9 : « - M. : Ça ils sont ritualisés quoi et donc dans tout ce qu'on... essaie d'entreprendre de mettre en place, faut qu'on tienne compte des horaires aussi, on va pas lui prendre un... essayer de l'emmener à un endroit, alors que c'est une heure où on sait très bien que c'est une heure stratégique pour lui quoi.

- Mme : C'est très rigide sur ça »

Plusieurs parents soulignaient un déficit de planification caractérisé par un défaut d'initiative nécessitant une surveillance et un soutien pour certains soins.

E3 : « le gros problème de C ça a été la prise en charge de mettre des gouttes régulièrement dans ses yeux. Euh fallait lui courir après et il est arrivé à un âge où euh il aurait dû le faire tout seul, il le faisait pas euh c'était moi qui le faisais, ça devenait, il arrivait à un certain âge ou ça devient DIFFICILE. Quand il s'est retrouvé à se gérer un peu seul là ça a été terminé, il n'a plus rien fait. »

E10 : « Mais bon si en terme d'hygiène c'est c'est difficile c'est euh comme l'hygiène corporelle je je voilà c'est... [...] il a fallu que je fasse un emploi du temps pour lui dire il faut que tu te laves à telle heure, de telle heure à telle heure sinon il le faisait pas. »

3.2.2.1.3.3 Particularités sensorielles

Plusieurs aidants ont évoqué l'existence de particularités sensorielles, se traduisant par une hypo ou une hyper-réactivité de certains sens. Ils expliquaient que leur enfant pouvait parfois être fasciné et en recherche de certaines stimulations sensorielles, et parfois au contraire ne pas supporter et éviter d'autres stimulations.

E1 : « il aime se faire serrer les doigts il aime euh, voilà, et un jour quand il était chez son père il s'était endormi avec euh une petite roue de voiture autour du doigt et le lendemain quand il s'est réveillé il avait le doigt tout violet voilà »

E7 : « il a, y'a des touchers qu'il qu'il apprécie pas quoi »

3.2.2.1.4 Retard de développement psychomoteur/troubles psychomoteurs

Quelques aidants signalaient un retard de développement psychomoteur ou des troubles psychomoteurs. Ils relataient notamment des difficultés d'intégration proprioceptive et un rapport au corps particulier.

E4 : « en termes de praxie il arrive à prendre certains médicaments et d'autres pas. »

E7 : « pour lui tout ce qui avait attiré au corps c'était c'était extrêmement angoissant quoi »

3.2.2.1.5 Douleurs

Les personnes interrogées décrivaient un rapport à la douleur particulier. Les aidants déclaraient que chez leur enfant le ressenti de la douleur était différent selon les parties du corps, et que certains stimuli a priori non nociceptifs pouvaient finalement l'être et inversement.

E3 : « En fait il était il il a un rapport avec la douleur qui est anormal. Euh il la sent pas pratiquement pas voilà. Ça a toujours été un problème avec lui pour savoir quand y'avait un problème médical parce que son rapport avec la douleur est particulier »

E4 : « D peut souffrir le martyr ou en tout cas évoquer une souffrance avec euh une simple écorchure à un niveau, et en revanche ne ne sentir absolument AUCUNE douleur sur une autre partie de son corps. Euh j'en veux pour preuve bah je crois l'an dernier non y'a 2 ans il est monté sur la moto de son père et en descendant de la moto il s'est brûlé le mollet sur le pot d'échappement, il ne il n'a hurlé que quand il a vu en fait, mais il n'a ressenti aucune douleur.»

Ils avaient remarqué que leur enfant avait des difficultés à identifier, exprimer et décrire la douleur ou que cela pouvait être inapproprié. Parfois le concept de douleur était mal compris par l'enfant et celui-ci niait sa douleur. Dans certains cas les aidants déterminaient la présence d'un phénomène douloureux du fait de signes extérieurs (par exemple de la fièvre) ou de changements de comportement.

E4 : « les non verbaux peuvent pas dire où ils ont mal mais [...] les verbaux non plus hein, enfin moi le mien, il est capable de me dire « j'ai mal au genou hein (*montre le coude*) » »

E6 : « C'est plus ce que je perçois MOI, qui va m'amener par exemple à consulter, c'est plus ce que je perçois MOI que ce qu'il percevait lui »

3.2.2.1.6 Comportement-défis

Les aidants soulignaient que dans certaines situations, des troubles du comportement pouvaient apparaître. Ils pouvaient se caractériser par des changements de comportement, ou des actes auto ou hétéro-agressifs (mouvements brusques, cris). Les situations qui pouvaient générer l'apparition de ces comportements-défis pouvaient être un stress, une frustration, une attente prolongée, etc. Ils pouvaient également être révélateurs d'une douleur.

Se posait alors la question de la gestion de ces comportements. Une maman regrettait notamment le recours à l'hospitalisation en psychiatrie et la surmédication.

E2 : « Mme : on sait que souvent les troubles comportementaux d'ailleurs ont à la base un problème somatique non révélé non non décodé »

E13 : « Donc il est très sensible aux...j'sais pas comment on peut dire mais aux éclats de voix quoi enfin euh... mais... quelqu'un qui va parler un peu fort même des gens qui s'engueulent dans la rue faut faire attention. Les klaxons j pense qu'il réagit aussi beaucoup, y'a le bruit mais y'a aussi il associe ça à quelqu'un qui est en colère, qui klaxonne parce qu'il est pas content, voilà. Donc lui il va, il va... dès qu'il voit que des gens sont pas contents, bah lui ça peut lui déclencher un trouble du comportement. Que ce soit un enfant qui pleure des deux adultes qui se qui s'interpellent ou ou un klaxon, c'est ça qui est compliqué. Donc si y'a ça dans une salle d'attente, il peut avoir un trouble du comportement. »

3.2.2.1.7 Dépendance

De nombreux aidants soulignaient une dépendance plus ou moins marquée pour les actes de la vie quotidienne (gestion du budget, logement, hygiène, repas...), rendant l'aide d'une tierce personne nécessaire voire indispensable. Plusieurs affirmaient ne pas pouvoir laisser leur enfant seul. Parfois un apprentissage était mis en place pour acquérir une indépendance dans certains domaines.

E9 : « M : Il avait euh la propreté tout ça maintenant le matin c'est tout nickel, on avait une psychologue qui venait à la maison, une éducatrice qui venait à la maison, qui a travaillé pendant plusieurs mois sur des visuels sur la propreté sur des soins sur le brossage des dents sur l'hygiène tout ça euh... Il avait la couche jusqu'à 16 ans quand même bon euh vu le gabarit voyez mettre une couche le matin euh...»

3.2.2.2 Du fait des difficultés d'accès aux soins

3.2.2.2.1 Des professionnels trop peu nombreux

3.2.2.2.1.1 Faible offre de soins et disparité sur le territoire

La majorité des aidants soulignaient le manque de professionnels de santé, et plus particulièrement ceux acceptant de prendre en charge des personnes avec TSA.

Ils remarquaient de surcroît que certaines régions étaient moins bien dotées que d'autres. Un couple en particulier déplorait l'inégalité d'offre de soins selon les pays.

E4 : « en terme de prise en charge y'a quand même un manque de formation des professionnels sur la région euh qui nous amène justement hein à aller à aller chercher et trouver des solutions ailleurs donc euh... euh bah c'est compliqué »

E5 : « pour avoir un dentiste au début y'avait UN service qui s'occupait de ce type... à Bordeaux »

3.2.2.2.1.2 Manque de temps

Plusieurs personnes interrogées ont mis en avant le manque de temps des professionnels de santé, qui, d'après eux, étaient souvent pressés et n'avaient pas ou ne prenaient pas assez de temps pour leur consultation ou leur acte. Ils indiquaient que parfois cela avait mit en échec la prise en charge, ou les avait découragés de l'initier.

E2 : « Mme : depuis tout petit les difficultés euh... c'est évidemment de trouver des professionnels de santé qui sachent prendre un petit peu de temps, parce que ça c'est important et sinon euh bah il y a blocage hein »

3.2.2.2.2 Des professionnels perçus comme insuffisamment formés

Selon les aidants, le bagage théorique et pratique des professionnels de santé était un élément qui conditionnait la bonne prise en charge des personnes avec TSA. Ils faisaient valoir la méconnaissance de l'autisme en général mais également des particularités liées au TSA.

3.2.2.2.2.1 Formation incomplète, inégale voire absente

La quasi-totalité des aidants pensait que la formation des soignants, toute profession confondue, était incomplète voire absente. Un couple a d'ailleurs souligné le fait qu'il existait

des formations gratuites accessibles à tous, mais que la participation à celles-ci restait au libre-choix des professionnels.

E4 : *Concernant la prise en charge de la douleur*: « Bah elle est nulle parce qu'elle est méconnue en fait. Moi je sais en ayant observé et en m'occupant de mon enfant quelles sont les parties de son corps qui réagissent et celles qui ne réagissent pas. Euh ça j'ai l'impression que c'est complètement INCONNU des médecins professionnels. »

E9 : «- Mme : déjà j'me dis c'est ceux qui le souhaitent qui... qui vont bah le CRA fait des formations ils commencent à faire des formations un peu plus partout, mais c'est un peu...

- M : Au bon vouloir

- Mme : voilà c'est ça, c'est ceux un peu motivés ou intéressés ou qui travaillent dans une structure avec des autistes qui y vont »

3.2.2.2.2 Manque de connaissances de terrain

La plupart des personnes interrogées ont expliqué qu'au-delà de connaître l'autisme en théorie, la pratique revêtait une grande importance puisqu'il était nécessaire de modifier sa façon de faire habituelle pour s'adapter à la personne, et parfois de profiter de certains soins pour en faire d'autres. Le manque de connaissance de terrain avait pu engendrer des comportements inadaptés de la part des professionnels, compromettant la prise en charge.

E9 : « - M : L'EMA (NDLR : Equipe Mobile Autisme) avait prescrit un bilan sanguin très complet, parce que pouvoir profiter qu'il soit piqué pour faire le bilan complet, le médecin de de... le généraliste qui est en psychiatrie il a dit « ça y'a pas besoin ça y'a pas besoin » [...]

- Mme : justement, comme c'est difficile d'accès pour lui aux soins, c'était l'occasion de faire un bilan complet, voilà. »

3.2.2.2.3 Manque d'anticipation

Quelques aidants ont indiqué qu'il aurait été nécessaire, selon eux, que les professionnels de santé anticipent et préparent les consultations pour que celles-ci se passent au mieux. En ayant une connaissance de l'autisme mais aussi de la personne avec TSA.

E13 : « un praticien il est obligé... d'avoir des info sur euh... sur comment il doit s'y prendre avec cette personne là... pour pas avoir de problèmes. Donc peut-être, je sais pas après comment ça peut se combiner mais, d'avoir même avant comme a fait le dentiste

intuitivement, d'avoir des info comment il faut qu'j'm'y prenne avec une personne autiste, et ensuite, la personne qui accompagne va dire, « attention » moi j'lui dis j'lui avais dit même avant, ou alors qu'y ait un entretien avant je sais pas, « attention euh si il saigne par exemple vous lui dites pas qu'il saigne », parce que lui il va réagir au sang. P't'être par une autre personne hein, voilà. Donc euh... donc j'pense que ça c'est important pour les praticiens, même s'ils connaissent globalement l'autisme, ils connaissent pas la personne. S'ils connaissent pas la personne, ils ont besoin AVANT, de préparer leur consultation. »

3.2.2.2.4 Représentations ancrées

De nombreux aidants disaient avoir été confrontés à des professionnels se basant sur des stéréotypes et ayant parfois une vision stigmatisante des personnes avec TSA. Ils indiquaient avoir vu des professionnels comparer la prise en charge des personnes avec TSA à celle des enfants ou encore à celle de la pathologie psychotique.

E2 : « Mme : Ce qui me gêne si vous voulez souvent c'est qu'on les compare à des (...) « j'ai l'habitude avec les enfants ». Bah oui mais...c'est pas un enfant B »

E4 : « dans le parcours de D euh, au final ça a été assez compliqué parce que moi je me suis trouvée confrontée euh quasi régulièrement à des professionnels qui ignoraient ce que c'était que l'autisme, mais jusque voilà le le premier à m'avoir dit « Madame vous ne savez pas ce que c'est que l'autisme un autiste ne parle pas Madame ». »

3.2.2.2.5 Désaccord entre les professionnels

Plusieurs aidants ont regretté l'absence d'uniformité et consensus dans les messages véhiculés ou les prises en charges, obligeant parfois l'aidant à jouer le rôle d'arbitre décisionnaire.

E4 : « en terme de spécialité euh, AUCUN n'est d'accord avec l'autre... Donc encore une fois c'est à l'aidant de prendre la... de prendre la décision en fait de diminuer euh voilà. Le neurologue souhaite maintenir telle molécule, mais euh ... l'autre médecin dit « non il vaut mieux supprimer celle-là et garder celle-là », l'autre dit « non mais si ça marche c'est parce qu'il y a cette molécule alors il vaut mieux supprimer celle-là mais on maintient celui-là ». Enfin il a 3 molécules et... et y'a pas un médecin qui est d'accord en fait (*rire*), voilà, donc... (*inspire entre ses dents*) voilà. »

E5 : « M. : même entre eux au niveau des CRA y'a pas y'a pas une unité ni de réflexion ni de soins ni de façon de faire »

3.2.2.2.6 Retard dans les recherches médicales

Les aidants déclaraient avoir souffert de l'incertitude autour de l'étiologie des TSA et des comorbidités associées, mettant notamment en avant le manque de recherches sur le sujet.

E2 : « Mme : *Evoquant l'anomalie génétique dont son fils est porteur* : cette surexpression elle est connue semble-t-il nous a dit le généticien, depuis 2015 seulement »

3.2.2.2.3 Des professionnels parfois considérés comme inaptes

3.2.2.2.3.1 Négligence/laxisme

Une aidante en particulier a pointé du doigt le fait que, selon elle, certains professionnels faisaient preuve de négligence consciemment.

E2 : « Mme : Après comme partout vous avez des professionnels qui sont plus ou moins investis, et que même s'ils savent euh bah (*souffle*), on n'a pas envie de s'embêter quoi. »

3.2.2.2.3.2 Maltraitance/malveillance

Certains aidants ont souligné que, de leur point de vue, des professionnels pouvaient se montrer maltraitants envers les personnes avec TSA.

E1 : *Parlant d'un patient qu'un ORL avait examiné* : « il l'a traité mais comme une MERDE quoi. »

E5 : « Mme : l'infirmière qui s'occupait de l'électroencéphalogramme criait sur E pour qu'elle se taise... (*ironise*) tout à fait ce qu'il fallait faire pour qu'elle se taise... donc elle finissait par épuisement de cris et de larmes, par s'endormir, mais c'était vraiment euh (*souffle*) trois quart d'heure d'épuisement pour moi et pour elle quoi. Donc euh VRAIMENT inadapté »

3.2.2.2.3.3 Charlatans/toujours être vigilant

Quelques aidants signalaient, selon eux, l'existence de professionnels peu scrupuleux.

E1 : « il y a des vrais charlatans, notamment un médecin ici Docteur X pour ne pas le nommer qui vend des produits, des poudres de perlimpinpin à 700 euros par mois euh voilà qui va sortir les gamins de l'autisme donc il faut faire très attention. Même quand les gens sont médecins, il faut faire très très attention »

3.2.2.2.4 Des professionnels malgré tout perçus comme indispensables

Malgré tout, les aidants reconnaissaient que les professionnels de santé étaient indispensables par leur technicité et parfois leurs qualités humaines.

E4 : « tous les 2 mois je suis chez le médecin euh bon alors après ça je dis rien parce que ce sont quand même des... des médicaments qui entraînent un contrôle, donc on vérifie le poids, euh... voilà on vérifie la croissance »

3.2.2.2.5 Des dispositifs environnementaux et matériels inadaptés

3.2.2.2.5.1 Dispositifs non adaptés au handicap

Certains aidants ont mentionné une inadaptation des dispositifs existants qui sont débordés. Plusieurs facteurs y contribuaient : des locaux inadaptés ou inaccessibles avec des hôpitaux segmentés sur plusieurs lieux, un manque de personnel voire une absence de personnel médical la nuit. Ils déploraient que dans certains cas la seule issue soit le recours à l'hospitalisation en psychiatrie, avec parfois l'utilisation des box d'isolement.

E1 : « c'est compliqué parce que l'hôpital, c'est de plus en plus compliqué même pour le droit commun, donc quand en plus on a des besoins spécifiques en termes d'aménagement de l'environnement, d'habitation des personnes, de recours à des stratégies un peu plus lourdes hein : anesthésie générale, MEOPA, tout ça ça complique, ça complique beaucoup le dispositif général qui est débordé quoi. »

3.2.2.2.5.2 Attente

Les aidants interrogés expliquaient que l'attente avant un rendez-vous ou aux urgences était un problème, source d'inconfort et de stress, et potentiellement à risque de générer des troubles du comportement. Ce qui entrait en ligne de compte était l'attente en elle-même mais également tous les stimuli reçus par la personne dans les salles d'attente.

E4 : « ces enfants là gèrent pas, gèrent pas l'attente euh, ils gèrent pas l'angoisse euh, ça entraîne des troubles du comportement euh, voilà. »

E9 : « M : Après ils sont ils sont sensibles au bruit donc on peut arriver à un endroit, si y'a une musique de fond ça peut le perturber dans la salle d'attente. »

3.2.2.2.5.3 Matériel utilisé

Plusieurs aidants ont expliqué que le matériel utilisé pouvait compliquer la prise en charge. La blouse blanche était un des éléments principaux, mais aussi certains matériels nécessitant beaucoup de manipulation du patient pour la pose.

E4 : « pour euh les euh les examens les électroencéphalogrammes ça a été extrêmement compliqué parce qu'il fallait qu'il soit éveillé après il fallait qu'il soit en position de sommeil ça c'était quelque chose qui était absolument impossible à faire, et que parce que les matériels étaient vétustes et que et que voilà il fallait passer par la mise en place d'électrodes »

3.2.2.3 Du fait de difficultés administratives et sociales

3.2.2.3.1 Institutions débordées ou inadaptées

Les aidants signalaient le manque de place et les délais d'attente pour intégrer un lieu de vie, mais également l'existence de critères de sélection à l'entrée. Ils déploraient un manque de moyens et de personnel, pouvant dans certains cas conduire à un défaut de prise en charge si le personnel qualifié n'était pas présent pour administrer les soins en cas d'urgence. Ils regrettaient également de voir que ce qui était possible au domicile ne l'était pas forcément dans l'établissement, ces différences d'objectifs et d'exigences impactant sur la qualité de vie de leur enfant. Enfin, ils indiquaient que les institutions pouvaient être dépassées par certaines situations conduisant parfois à l'exclusion ou l'hospitalisation de leur enfant.

Ils ont également signifié qu'ils trouvaient parfois les institutions inadaptées. Un couple d'aidants signalait qu'aucune solution institutionnelle n'était proposée pour leur fils sur la région. Plusieurs personnes indiquaient que le mélange d'âge et de pathologies inhérent à certains établissements n'était pas compatible avec la bonne prise en charge de leur enfant. A cela s'ajoutait parfois l'absence de matériel adapté (par exemple pour communiquer).

E2 : « Mme : la vraie maltraitance pour moi dans ces établissements, c'est c'est l'insuffisance de moyens, de moyens en personnes, en personnel notamment »

E9 : « M : I a un dossier au niveau MDPH ARS zéro solution, au niveau Aquitaine »

3.2.2.3.2 Se déplacer pour les soins

La plupart des aidants insistaient sur le fait que des déplacements nombreux et conséquents étaient nécessaires, aussi bien du fait de rendez-vous divers avec des professionnels de santé que pour des soins nécessitant un certain plateau technique.

E2 : « Mme : Donc euh la quête des professionnels oui, quand on en trouve un avec lequel ça se passe bien, je vous prie de croire que, hein, on fait les kilomètres qu'il faut... »

E9 : « Mme : alors c'est est-ce qu'il faut des endroits où un peu comme Niort ça soit regroupé les soins médicaux, parce que sinon les jeunes on fait que ça de les bouger. Nous c'est vrai dans les Landes, on a le spécialiste à Bordeaux après on va à Pau enfin c'est ça c'est la distance il faut toujours bouger les les personnes »

3.2.2.3.3 Problématique des demandes de transports

Plusieurs aidants expliquaient que pour obtenir une prise en charge des transports il fallait parfois se battre, se justifier, prouver la nécessité. En outre, il était nécessaire d'anticiper la demande pour palier au délai de réponse. Lorsque le transport était accordé, une autre difficulté était présente, celle du changement de transporteur à chaque déplacement, source d'anxiété pour la personne avec TSA, ce qui a obligé certains parents à finalement recourir à leur véhicule personnel.

E4 : « il fallait se battre pour obtenir un taxi médicalisé en l'occurrence la première fois qu'on est parti à Toulouse D faisait 2 à 3 crises d'épilepsie par jour moi j'étais séparée, ça voulait dire que je devais prendre mon véhicule personnel pour gérer en même temps et euh... et le transport sur le lieu de soin, avec là l'hypothèse d'une crise pendant le transport et là euh on peut pas gérer et la conduite et euh l'état de mal de l'enfant [...] donc j'en ai fait la demande mais pour avoir une réponse à la demande il fallait attendre 3 mois on était hors délais euh voilà donc il a fallu que je fasse un recours euh que j'aie euh voilà bah j'ai j'ai fait comme beaucoup de parents, j'ai fait un sitting à la CPAM pour pouvoir obtenir une réponse dans les délais »

3.2.2.3.4 Actes mal rémunérés pour les professionnels

Quelques aidants ont constaté que ces consultations longues et complexes n'étaient pas valorisées pour les professionnels qui les menaient. Ils soulevaient également le problème de la rémunération des soignants qui se déplaçaient ou accompagnaient à un rendez-vous.

E2 : « Mme : ce sont des consultations qui durent plus longtemps donc euh... ça devrait être dans les actes euh... et bah je sais pas mieux payé ! »

3.2.2.3.5 Pas de prise en compte de l'habituatation aux soins

Plusieurs personnes ont parlé de l'importance de l'habituatation aux soins. Ils expliquaient que c'était un travail long. Cela nécessitait dans certains cas de préparer le soin à l'aide de supports visuels. Parfois, plusieurs consultations sans soins étaient nécessaires pour que la personne avec TSA se familiarise avec le professionnel le lieu et le matériel. Des méthodes comportementales pouvaient être utilisées avec mise en place de renforçateurs. Ils insistaient sur la nécessité de prendre le temps et d'y aller étape par étape. Pour certains, les institutions ne s'investissaient pas suffisamment dans l'habituatation aux soins.

E4 : *Evoquant une prise de sang* : « j'ai mis DEUX mois l'an dernier à force de travail et d'explications avec lui on a pu aller dans un cabinet indépendant, c'était compliqué mais on a réussi à le faire et là il a eu une batterie de ... d'analyses euh complètes »

E8 : *Concernant le suivi dentaire* : « Il passe le truc pour faire de... (*claque la langue*) du détartrage, mais il en n'est pas encore arrivé à la mettre sur le fauteuil. Alors régulièrement, bon, elle va, maintenant, avec un professionnel, par la même route évidemment parce qu'une fois ils avaient changé ça avait été compliqué. »

3.2.2.3.6 Lourdeurs administratives

La plupart des aidants signalaient une charge administrative importante. Ils évoquaient la constitution et le renouvellement des dossiers de mesure de protection juridique, les démarches auprès de la CPAM (demande de transports, convocation par le médecin conseil), les démarches auprès de la MDPH (constitution et renouvellement de dossiers de demande d'aide ou d'orientation vers des structures), avec parfois des délais de traitement longs.

E4 : « j'ai été convoquée dernièrement par la CPAM pour une enquête (*sourire forcé*), voilà, où j'ai dû poser une demi-journée de congé hein puisque ça c'est pas pris en compte donc euh, voilà, et j'ai passé 2h à la CPAM à me justifier par rapport aux prises en charge, quel médecin et pourquoi euh, pourquoi je suis allée le voir tel jour euh, pourquoi j'y suis allée 8 jours après euh, alors que c'était pour un euh médicament euh qui est contrôlé euh. »

E6 : *Concernant le dossier MDPH* : « bon j'ai bataillé pour mettre le dossier en place [...] avec l'aide très précieuse d'X qui est assistance sociale, très très bonne assistante sociale et qui connaît tous les rouages [...] elle m'a aidé à, à comprendre euh les arcanes (*rire*) de l'administration de la MDPH »

3.2.2.3.7 Défaut de coordination

3.2.2.3.7.1 Mauvaise transmission d'information entre professionnels

Les aidants interrogés signalaient que la mauvaise voire l'absence de transmission entre les professionnels de santé avait parfois compromis la prise en charge. Ils indiquaient que cela pouvait se retrouver lors de consultations de spécialistes, mais aussi lors d'un changement d'établissement ou d'équipe.

E9 : « - M : Après le souci qu'y a eu aussi souvent c'est que les généralistes ils...ils ils attendent des retours aussi des spécialistes qu'ils ont pas forcément. Euh...

- Mme : oui oui parce que moi je disais on veut un compte rendu

- M : Souvent ils réclament les compte rendus et nous on leur transmet mais c'était pas à nous de leur transmettre normalement, et ça y'a aussi un côté entre le le monde des spécialistes et le monde des généralistes ça communique pas terrible. »

3.2.2.3.7.2 Coordonnées des acteurs de santé non transmises par les professionnels

De nombreux aidants signalaient, que c'est par eux-mêmes qu'ils devaient trouver les professionnels appropriés, l'information n'étant pas relayée par les professionnels de santé de proximité tels que le médecin généraliste ou les professionnels institutionnels.

E9 : « M. : c'est le bouche à oreille des parents c'est pas... dire euh... ça devrait être au départ que le médecin de famille dise tient y'a untel à tel endroit qui est formé pour ce truc mais non c'est le bouche à oreille entre familles quoi, c'est un peu bah le réseau des asso »

3.2.2.3.8 Problème des seuils d'âge

Plusieurs aidants ont relevé l'existence de difficultés lors du passage de l'enfance à l'âge adulte. D'une part, ils soulignaient la possibilité de prise en charge « occupationnelle » par le système scolaire pour les enfants, et déploraient l'inexistence de son pendant pour les adultes qui ne pouvaient rester seuls à domicile. D'autre part, ils indiquaient que certains professionnels de santé ou certaines structures de soins n'acceptaient plus de prendre en charge la personne une fois adulte.

E1 : « Il est dans un IME dont il devrait partir puisqu'il est majeur mais on me propose rien »

E9 : « M : quand ils sont jeunes y'a y'a l'accès déjà à l'hôpital via la pédiatrie, mais arrivés à l'âge adulte au bout d'un moment c'est psychiatrie mais alors... »

3.2.2.3.9 Inquiétude face à l'avenir

De nombreux aidants redoutaient l'avenir et se demandaient de quoi il serait fait pour leur enfant. Ils se questionnaient sur le lieu de vie, le suivi des soins, sur qui s'occuperait de leur enfant lorsqu'ils ne seraient plus en mesure de le faire. Ils réfléchissaient pour anticiper les choses, notamment en regard de leur famille.

E1 : « moi je suis super inquiète pour l'avenir hein. Quand nous on sera plus là ou qu'on sera plus en mesure physiquement de tenir les choses je sais pas quel, je sais pas quel va être son avenir en regard voilà de son, de son accès aux soins quoi. Ca va être super compliqué. »

E9 : « M : Nous l'objectif aujourd'hui c'est que... de trouver une solution pour I ça mettra 5 ans 10 ans si il faut, tant qu'on est bon pas trop mal en forme encore, que son frère n'ai pas ça à gérer derrière. »

3.2.2.4 Du fait du soin en lui-même

3.2.2.4.1 Examen physique

Certains aidants indiquaient que l'examen physique pouvait parfois être une étape difficile.

E2 : *Parlant de son médecin généraliste* : « Mme : une empathie extraordinaire B l'adore, il peut...B se laisse vraiment examiner sans aucun problème euh... il peut tout faire, notre médecin généraliste avec B alors que bah c'est pas gagné autrement quoi hein (*pince les lèvres*). »

3.2.2.4.2 Passage aux urgences

Des aidants évoquaient que le recours aux services d'urgence était une situation difficile.

E1 : « j'ai toujours essayé d'aller aux urgences quand vraiment, quand vraiment il fallait un avis euh, un avis spécialisé [...] c'est compliqué, faut dire ce qui est avec lui c'est compliqué, euh c'est vraiment de dernier recours »

3.2.2.4.3 Certains soins compliqués à mettre en place

Quelques personnes interrogées ont expliqué avoir mis en suspens certains soins jugés trop compliqués à mettre en place.

E12 : *A propos d'une chirurgie du genou suite à un traumatisme* : « Et oui faudrait qu'il se fasse opérer. Faut qu'il soit stabilisé faut qu'il soit bien prêt. »

3.2.2.4.4 Recours à des moyens lourds

Quel que soit le domaine de soins, des moyens lourds devaient parfois être mis en place pour « contraindre » la personne à se faire soigner.

3.2.2.4.4.1 Contention

Les aidants interrogés expliquaient que le recours à la contention était souvent nécessaire, en particulier pour les soins en aigu, les soins dentaires, la vaccination ou certains examens complémentaires.

E4 : « Lorsqu'il fallait aller aux urgences pour le recoudre par exemple bah c'était euh c'était un petit peu la méthode du packing c'est-à-dire on t'enveloppe dans des draps au bout d'une demi heure on te hurle dessus et puis euh à 4 sur l'enfant pour pouvoir recoudre une oreille »

E5 : « Mme : les premières fois bien sûr on l'amenait au cabinet enfin on, voilà, où...bon ils se mettaient à 4 dessus mais impossible de faire la prise de sang... »

3.2.2.4.4.2 Prémédication, anesthésie générale, sédation

Les aidants interrogés expliquaient que plusieurs moyens pouvaient être utilisés pour apaiser l'enfant, tel que le MEOPA ou une prémédication. En revanche, il était parfois nécessaire de recourir à l'anesthésie générale pour rendre possible certains examens ou soins. Une aidante posait alors la problématique de l'EEG qui ne peut être fait sous anesthésie générale.

E2 : « Mme : Impossible de soigner les dents de B en dehors d'une anesthésie générale. »

3.2.2.4.4.3 Examens complémentaires à domicile

Une personne expliquait que dans certains cas il était nécessaire que les soins aient lieu à domicile.

E2 : *A propos d'une prise de sang* : « La dernière fois qu'elle est venue la personne l'infirmière parce qu'il faut venir à domicile c'est impensable d'aller faire ça... »

3.2.2.4.5 Traitements médicamenteux

La prescription médicamenteuse entraînait de multiples difficultés : de la délivrance du traitement jusqu'à la surveillance de l'efficacité et de la tolérance, en passant par la prise.

3.2.2.4.5.1 Délivrance des médicaments

Quelques aidants ont évoqué la lourdeur des réglementations quant à la délivrance de certains traitements. Une aidante rapportait l'impossibilité de déconditionner un traitement du fait de réglementations qualité. Une autre disait devoir se justifier et expliquer la situation de son fils à chaque fois qu'elle devait changer de pharmacie.

E2 : *A propos d'un médicament ayant une galénique particulière et étant disponible sur internet* : « Mme : Sauf que, il faut une autorisation de l'ANSM. Donc euh l'autorisation donc la neurologue, a fait tous les papiers. Je pensais que ce serait simple qu'avec ça j'allais à la pharmacie de l'hôpital, puisqu'il y a que les pharmacies de l'hôpital qui sont habilitées à délivrer le produit, donc ça fait de ça bien maintenant euh 10, 10 jours enfin je sais pas, pas mal de temps... Elle a fait les documents, l'ANSM, sauf que, la pharmacie de l'hôpital ne trouvait pas de laboratoire... qui ...commercialise le produit. Ils ont fini par en trouver un mais ça va demander 3 semaines parce qu'il faut s'approvisionner en Allemagne ou aux USA. C'est un produit ancien mais qui est tellement peu utilisé [...] que bah euh les fournisseurs locaux enfin les laboratoires ici n'en ont pas quoi. »

E4 : « En pharmacie j'ai euh... je sais pas ce qui s'est passé mais je pense que ça a ruiné 6 mois de ma vie j'ai perdu UNE boîte de Quasym en l'occurrence donc j'ai été accusée de ... enfin accusée, indirectement hein, on perd pas ses médicaments voilà, et comme ils sont soumis à ordonnance c'était pas normal en fait mais mais, donc on me les a délivrés pendant 3 mois on me les a délivrés un par un pour bien contrôler en fait que je ne ... traficote pas autour du médic(...) du traitement de mon fils puisque euh bah ces médicaments sont soumis à la revente etcetera c'était voilà... »

3.2.2.4.5.2 Prise des médicaments

Pour la plupart des aidants, la prise des médicaments était une difficulté majeure. Certains enfants n'avaient pas les médicaments pour des raisons de galénique non adaptée (comprimés, gélules) ou du fait d'un goût prononcé. Dans d'autre cas, c'était la manipulation du médicament qui était difficile. Les aidants soulignaient avoir eu de grandes difficultés à trouver des galéniques adaptées, du fait de l'inexistence d'équivalent du traitement sous une autre forme, ou encore du fait de réglementations interdisant aux pharmacies l'élaboration de préparations sous une autre forme galénique.

E1 : « A l'âge adulte c'est vrai que c'est compliqué, tu vois par exemple euh, il prend des solutés, l'adtil par exemple [...] puis les poso ça, enfin voilà, ça correspond pas à son gabarit. Donc c'est sûr que ce serait quand même bien qu'on se questionne hein, euh sur des formes à l'âge adulte hein, des formes qui ont le même aspect que les formes pédiatriques. »

E8 : « elle peut pas prendre de cachets, elle les avalera pas, voyez »

3.2.2.4.5.3 Effets indésirables ou paradoxaux

Quelques aidants ont évoqué les effets secondaires en lien avec les médicaments et la surveillance particulière qui était parfois nécessaire. Ils décrivaient parfois des effets paradoxaux, les médicaments administrés n'ayant pas l'effet attendu.

E9 : « - M. : il est aussi très résistant aux médicaments, donc euh... même déjà quand il a été opéré la première fois il avait 7-8 ans, il avait dû lui mettre des doses adultes. Et quand euh le SAMU est venu en avril là, ils ont dû mettre 2 fois

- Mme : elle a mis 2 fois la dose en intra musculaire pour qu'il bouge plus quoi.

- M : ça faisait rien quoi hein »

E12 : « Donc il était tombé, faute avec les médicaments... »

3.2.2.4.6 Soins dentaires

La plupart des aidants indiquaient avoir des difficultés concernant la prise en charge dentaire, aussi bien en terme de prévention qu'en terme de soins. Les personnes interrogées signalaient que le brossage des dents était mal réalisé voire pas réalisé, et que leur intervention était souvent nécessaire. D'après les aidants, plusieurs éléments pouvaient compliquer les soins dentaires, et notamment l'installation sur le fauteuil et l'ouverture de bouche. Dans certains cas, les soins étaient même impossibles.

E1 : « Il est un peu autonome sur le début du brossage de dents, et puis après voilà moi derrière je, voilà, à la fin du brossage de dents le soir euh voilà je je vais le plus loin possible. Mais comme il ouvre peu la bouche euh voilà, donc c'est quand même pas super, pas super adapté. »

E2 : « Mme : c'est un dentiste qui lui fait ouvrir un peu la bouche qui regarde mais...il peut pas intervenir quoi. »

3.2.2.4.7 Suivi gynécologique

Notre étude incluait deux femmes avec TSA. Les aidants de ces deux femmes indiquaient l'absence de suivi gynécologique.

E5 : *A propos du suivi gynécologique* : « Mme : Ah beh y'en n'a pas (*rire*). C'est impossible hein je pense, pour le moment. Elle en n'a pas vraiment besoin dans l'immédiat parce qu'elle n'a pas de perturbations de ce côté-là euh... mais il n'en existe pas pour le moment. Et je vois pas comment je pourrais faire, honnêtement. »

E8 : « Alors le suivi gynécologique euh beh... on n'a pas amené. C'est-à-dire euh... Quand y'a eu... pour euh... faire euh... donc une ligature, donc je l'ai amenée à ma gynécologue, là elle l'a vu voilà, mais, depuis, non, non, on n'a pas fait. On devrait mais bon, tout ça... c'est compliqué quand même hein. »

3.2.2.4.8 Sexualité

3.2.2.4.8.1 Sujet tabou

Plusieurs aidants ne s'étaient pas forcément posé la question de la sexualité et affirmaient ne pas avoir évoqué le sujet. Un couple en particulier se posait la question de ce qu'il fallait faire et appréhendait les éventuelles conséquences d'une éducation à la sexualité.

E5 : « Mme : au CRA quand on a eu la formation d'aidants familiaux ils nous disaient bon « apprenez leur à se masturber apprenez leur... ». Honnêtement euh moi je suis un peu réfractaire à ça parce que lui donner un besoin qu'elle n'a pas, ou générer chez elle un besoin qu'elle n'a pas pour le moment, pourquoi ? Je suis dans ce questionnement quoi. »

3.2.2.4.8.2 Pas de besoin ni d'intérêt perçu

Plusieurs aidants n'avaient pas perçu de besoin chez leur enfant. Certains se demandaient ce que leur enfant savait et comprenait à ce sujet.

E5 : « Mme : Euh nous chez E on n'a jamais ressenti ce besoin-là. Elle a un comportement d'une enfant de 8 ans vis-à-vis euh... alors bon, peut-être que dès fois elle a une attirance, euh nous on l'a pas constaté »

E10 : « Alors euh... dans le cadre de la formation CRA justement y'a des personnes qui sont intervenues par rapport à ça, très très bien, et euh... donc elles ont donné un petit fascicule qu'on... j'ai photocopié en 2 exemplaires je le laisse traîner dans la maison, mais c'est vrai

que bon... et j'pense que là j'en ai un dans sa chambre j'lai laissé traîner volontairement, mais il regarde pas et j'pense que ça va poser problème. »

3.2.2.4.8.3 Encadrée par les parents

Quelques aidants avaient participé à des formations dans le but d'accompagner leur enfant et avaient mis en place des stratégies d'apprentissage en s'adaptant à leur enfant en termes de sensorialité, perception du schéma corporel, capacités cognitives. Certains s'étaient également penchés sur l'apprentissage des habiletés sociales dans ce domaine.

E4 : « moi j'ai été formée donc je l'ai accompagné euh dans certains gestes je lui ai expliqué également qu'il devait faire certaines choses mais que, voilà on fait attention on... fait des gestes doux, c'est fragile, parce qu'il a pas de, il a pas de sensibilité non plus à cet endroit-là, donc on s'abîme pas, euh voilà. »

E9 : « Mme : Alors moi j'avais des bouquins de sage-femme déjà, des bouquins qu'il regardait tout ça, on a parlé un peu... j'ai acheté 2 bouquins de petits qui étaient avec les BD, parce que parler des fois il écoute pas forcément enfin voilà, on va dire bah c'est plutôt passé peut-être plus visuellement, un peu de discours mais pas trop. »

3.2.2.4.8.4 Encadrée par les professionnels

Plusieurs personnes interrogées évoquaient le rôle des professionnels de santé dans l'éducation à la sexualité. Dans certains cas ce rôle n'était pas assumé.

E7 : « Donc à chaque fois G chaque fois on l'a recadré avec le psychologue mais ça a été même jusqu'à euh, expliquer à G (*claque la langue*), que... qu'il fallait qu'il connaisse son corps, que la masturbation était une bonne chose, comment s'y prendre... parce qu'il ne voulait il se il se l'autorisait même pas non plus, et nous on lui a bien expliqué que ça fait partie de de quelque chose de naturel »

3.2.3 Une relation difficile avec les soignants et le système de soins

3.2.3.1 Une prise en charge souvent considérée comme violente

Le champ lexical du combat était régulièrement employé dans la plupart des entretiens. Le verbe « se battre » était largement utilisé. On retrouvait également les termes « parcours du combattant », « bataille », « c'était carrément la guerre », « aguerrie », « branle bas de combat », « artillerie lourde ».

3.2.3.1.1 Désengagement voire refus de soins

Les personnes interrogées ont déclaré avoir été parfois confrontées à un désengagement voire un refus de soins des professionnels de santé.

E6 : « le psychiatre qui s'occupait de F au CMPP euh au bout d'un moment m'a dit « bon on peut plus rien pour lui » en gros, euh et je lui dis « je fais quoi je vais voir qui ? », (*imitant le psychiatre*) « ah bah vous regardez sur internet, vous allez trouver ce qu'il faut »

3.2.3.1.2 Des recours aux hospitalisations et à la contention

Plusieurs aidants disaient avoir très mal vécu l'usage de la contention, de l'isolement et le recours à certaines hospitalisations notamment en psychiatrie.

E12 : « il a été enfermé hein dans une cellule hein, quand c'était en crise ou comme ça, c'était juste un matelas, et il le disait, L, il appelait ça la prison hein, et ils appelaient ça la chambre d'isolement. Et quand vous y êtes enfermé, vous n'avez que la chemise enfin.... Ouais, la chemise blanche et c'est tout hein, là. »

3.2.3.2 Des aidants se sentant incompris et délaissés

3.2.3.2.1 Manque d'écoute

Alors que certains aidants déclaraient avoir remarqué certains éléments « bizarres » chez leur enfant et les avoir signalés aux professionnels de santé, leurs dires ne semblaient pas toujours avoir été pris en compte.

E2 : « Mme : même si moi je voyais tout un tas de bizarreries chez mon enfant, les médecins eux me disaient qu'il fallait pas comparer les enfants, que c'était moi qui était une mère anxieuse etcetera »

3.2.3.2.2 Défaut d'information, manque de réponse aux questions

De nombreux aidants disaient ne pas avoir bénéficié d'une information claire, aussi bien en termes de diagnostic que concernant les éléments de prise en charge.

E7 : *A propos d'un médecin psychiatre de l'hôpital de jour* : « Bah j'avais l'impression qu'elle voulait pas que je euh... comment dire... moi j'avais des questions quoi. J'avais des questions j'avais envie de comprendre, savoir, est-ce que est-ce qu'on avait tout vu euh... je pense que ça l'a beaucoup embêtée ça. Parce qu'à chaque fois y'avait des fois même elle

soufflait quoi (*rire*). (*Imite le médecin*) « encore elle » (*rire*). Donc euh ouais mais bon (*claque la langue*)... »

E8 : « On ne nous a jamais expliqué, rien, voyez, dans le détail, rien. »

3.2.3.2.3 Manque de soutien, isolement

Plusieurs personnes interrogées exprimaient s'être parfois senties délaissées, peu soutenues voire isolées face au diagnostic ou à la gestion de certaines problématiques. La plupart déploraient d'avoir essuyé l'agacement ou encore l'énervement de certains professionnels.

E4 : « je me souviens d'une séance euh dans un cabinet de cardiologie où où le professionnel n'a pas pu réaliser l'examen et ça s'est très mal passé puisqu'il s'est énervé l'enfant s'est énervé aussi »

E13 : *Concernant l'institution*: « il était très mal vécu par tout le monde là-bas aussi hein. Même les parents, alors nous on se retrouvait parents, on nous repro(...) (*souffle*) on n'avait même pas l'aide de l'association de parents, on y était dans c't'association de parents... et.... Donc euh quand on avait des réunions c'était pour nous dire « votre fils il est ingérable on peut plus le garder il faut l'hospitaliser il tape tout le monde », les parents nous disaient « j'veux pas qu'il soit dans le pavillon de mon fils » enfin, même au téléphone euh... heureusement que j'avais quand même quelques parents compréhensifs, mais nous on était vraiment très très seuls et... et rejetés de partout quoi »

3.2.3.2.4 Manque d'adaptation à la famille

Un père évoquait le fait de ne pas toujours avoir compris ce que les professionnels de santé expliquaient du fait d'un langage trop technique.

E9 : « M. : et pi... faudrait aussi que le médical se mette à la hauteur de la famille. Euh quand vous avec un méd(...) un professionnel un médecin peu importe la spécialité, qui vous parle en termes médicaux qu'il a appris à l'école, le parent en face il comprend rien »

3.2.3.2.5 Désaccord avec les professionnels

Certains aidants indiquaient avoir parfois dû prendre des initiatives pour la prise en charge de leur enfant du fait de désaccords avec les professionnels de santé.

E7 : « on a commencé à à mettre en place euh comment dire... un peu autre chose on va dire, et suite à ça euh, effectivement, avec l'hôpital de jour y'a eu vraiment euh... un très gros

désaccord ; déjà sur le diagnostic, sur le fait de prendre ces médicaments là, euh, et puis euh et puis le fait que ça avait l'air d'être euh, il est psychotique c'est comme ça faut pas chercher plus loin quoi. »

E9 : « Mme : l'orthophoniste je suis allée à Bordeaux parce que l'orthophoniste j'ai parlé du PECS, j'avais fait la formation PECS, elle m'a dit (*imitant l'orthophoniste*) « encore une nouvelle méthode » elle a pas voulu le faire donc j'ai cherché un professionnel qui a fait le PECS. »

3.2.3.3 Des aidants se sentant méprisés ou jugés

3.2.3.3.1 Mépris

Parfois les aidants déclaraient avoir été « pris de haut », ou encore avoir ressenti que leur parole était remise en cause.

E2 : « Mme : quand le médecin m'a pris, qui était le pédiatre là de l'hôpital euh... je lui ai expliqué le parcours de B, il me dit « vous êtes quoi infirmière ? » Je lui dis « non je suis sa mère » Donc c'était assez... Et il a écrit « enfant psychotique » enfin je veux dire euh... J'étais regardée de travers quand même, ça c'est dur je dois vous dire, et je je (*pince les lèvres, a les larmes aux yeux*) de se battre, pour des choses élémentaires »

E3 : « A l'hôpital ils m'ont dit que mon enfant était parfaitement normal et qu'il n'avait aucun souci. Euh le pédo le pédo le pédiatre qui avait dit que euh il se demandait qu'est ce qu'il fichait là que mon enfant était tout à fait normal et que et que c'était moi qui affabulais »

3.2.3.3.2 Jugement des parents

Certaines personnes interrogées exprimaient avoir ressenti un jugement dans leur rôle de parents. De nombreux aidants, en particulier les mères, disaient avoir souffert du jugement des professionnels de santé, et ont même parfois été culpabilisées.

E5 : « - M. : Alors euh, au tout début donc euh c'était une prise en charge avec le CAMSP, et mais par contre c'est une approche purement euh psychiatrique je dirais. En fait on cherchait à savoir ce qui chez nous aurait pu euh engendrer le comportement de E donc c'était très très compliqué pour nous hein à gérer quoi. Avec des séances où on arrivait on nous regardait faire avec E et puis on repartait mais bon sans aucun (...) »

- Mme : On nous disait pas un mot voilà c'était très éprouvant »

3.2.3.3.3 Avis et savoir-faire peu voire pas écoutés

Certains aidants exprimaient le fait qu'ils n'étaient pas entendus lorsqu'ils donnaient leur avis sur la façon de prendre en charge leur enfant.

E5 : « M. : on a l'impression que tout tout TOUT ce qu'on peut amener nous en tant qu'expérience et vécu et de de l'accompagnement de l'enfant, bah... c'est pas pris en compte par les instances médicales. »

3.2.3.3.4 Mise à l'écart

Plusieurs aidants avaient eu le sentiment d'être mis à l'écart de la prise en charge.

E5 : « Mme : On n'a plus le droit de rien, plus le droit d'opinion plus le droit de ... voilà. On est un peu destitué de notre rôle de parents (*claque la langue*) »

3.2.3.3.5 Se battre pour se faire entendre

Ils expliquaient avoir dû faire preuve de pugnacité pour être inclus dans la prise en charge de leur enfant.

E4 : « on s'est rendu compte qu'en fait c'est un peu la loi du plus fort, et que pour obtenir en fait ce qu'on souhaite bah ça passe forcément ou par la violence ou par l'insistance des parents »

3.2.4 Des conséquences délétères sur la prise en charge des personnes avec TSA

3.2.4.1 Épuisement des aidants

La plupart des aidants ont évoqué un épuisement, l'accompagnement de leur enfant pouvant être facteur de stress, d'anxiété, de sacrifices ou de frustration. Ils disaient se sentir parfois seuls ou démunis. Ils déclaraient avoir pu être fragilisés par des épisodes particulièrement douloureux, mais également du fait d'une lutte perpétuelle pour le bien-être de leur enfant.

E7 : « on pourrait penser qu'avec les années on s'endurcit ou quoi mais pas forcément en fait, y'a aussi une fatigue mentale et psychologique aussi, voilà. »

E13 : « Donc, le suivi médical arrive EN PLUS, enfin... je je dis pas que c'est pas nécessaire au contraire hein, mais euh on a beaucoup de tâches en tant qu'aidants, en tant que famille, et déjà la seule tâche de vivre au quotidien elle est déjà elle est déjà fatigante. Donc tout ce qu'on nous demande en plus, bah c'est de la fatigue, c'est de la...du stress enfin c'est c'est

pas du stress hein de... enfin si ça peut ça peut en être mais euh, c'est une fatigue psychique quoi »

3.2.4.1.1 Trop de charges/responsabilités

Les parents interrogés avaient le sentiment qu'ils devaient beaucoup solliciter les professionnels, mettre en place des choses, penser et faire penser à, etc... Par ailleurs, certaines décisions qui leur incombaient étaient lourdes à porter.

E4 : « Enfin voilà, on en est quand même, nous, aidants à DEMANDER aux professionnels euh certains actes médicaux euh moi ça c'est... voilà. »

E10 : « c'est que je trouve difficile c'est qu'en fait j'ai... pas de suivi avec un groupe particulier en fait c'est moi qui vais chercher, à chaque fois les gens pour avoir des choses, et... finalement y'a pas de... j'suis un peu perdue parce qu'en fait j'ai des avis différents et... c'est à nous parents de de... de dire ce qui est bien ce qui est pas bien, voilà. »

3.2.4.1.2 Rôle de coordinateurs

Plusieurs aidants disaient qu'en matière de coordination et de transmission d'information entre les professionnels de santé, tout passait par eux.

E1 : « mais je pense que ce serait vraiment important qu'il y ait un interlocuteur. Alors actuellement c'est souvent les parents, quand ils tiennent la route, quand ils sont encore là, quand ils sont en mesure de voilà, c'est surtout les parents qui pour l'instant, mais voilà c'est à la société, c'est au système d'accompagnement de prendre le relais quoi. Là pour l'instant c'est les parents ouais effectivement qui sont... »

E2 : « c'est un vrai problème c'est nous qui faisons les liens. Alors nous on donne les comptes-rendus de l'un à l'autre ils ne s'appellent pas ils ne se... voilà, le, le nombre de fois où j'ai demandé à l'établissement, au médecin est-ce que, est ce que vous pouvez l'appeler, JAMAIS, c'est nous qui faisons mais je, moi ça me fait peur parce que je me dis un jour on sera plus là. »

3.2.4.1.3 Mettent leur propre santé de côté

Au fil des années, certains aidants disaient avoir parfois vu leur santé être impactée. Bien souvent ils négligeaient leur propre prise en charge.

E8 : « je me dis faut que j'arrive encore 10 ans que j'ai la santé le maxi pour accueillir ma fille à la maison, voyez, mais ça a pas été simple, parce que je ne peux pas me soigner, je peux pas faire de cures, je peux pas partir, c'est compliqué, voyez »

3.2.4.2 Sentiment de culpabilité

D'un côté, la majorité des aidants ont exprimé de la culpabilité concernant la présence d'un TSA chez leur enfant et concernant aussi parfois certains choix quant à la prise en charge, se questionnant régulièrement sur le « pourquoi » et le « comment ». De l'autre côté, plusieurs mères soulignaient avoir été culpabilisées et tenues pour responsable du TSA de leur enfant. Elles indiquaient avoir mal vécu cela.

E2 : « Mme : mais de pas avoir l'écoute des médecins qui au début vous, vous... à la limite au début c'est moi qui m'inquiétait pour rien et après quand ils voyaient que les choses se faisaient pas les médecins, bah je j'étais j'étais toxique pour mon enfant quoi enfin je l'ai perçu comme ça, euh... voilà... quand il y avait pas des, des regards enfin je je sais pas c'est c'était dur parce qu'à l'époque on connaissait pas du tout l'autisme. »

E8 : « j'ai toujours ça euh... dans la tête, le pourquoi, pourquoi moi, pourquoi, et cherchant à ma grossesse, mais qu'est ce qui est arrivé »

3.2.4.3 Méfiance par rapport au système de soins

3.2.4.3.1 De l'incompréhension à l'appréhension

Plusieurs aidants ont expliqué que parfois ils ne voyaient pas l'intérêt de mettre en œuvre certains soins car ils avaient l'impression que cela n'apportait rien à leur enfant. Dans d'autres cas, ils appréhendaient un mauvais déroulement des choses, parfois du fait d'expériences antérieures difficiles, parfois par anticipation anxieuse. Certaines personnes interrogées annonçaient avoir perdu confiance envers des professionnels de santé qui n'avaient pas re-questionné la prise en charge malgré une absence d'amélioration. Certains signalaient avoir été plus « timides » aux débuts et être devenus plus revendicatifs avec les années.

E6 : *Une maman ayant attendu pour mettre en route la démarche diagnostique* : « c'était une façon pour moi de le protéger, je je voulais pas que on fasse trop de batteries de tests de ci de là enfin je... j'avais peur de d'un manque de bienveillance, de voilà c'était pas un singe donc (rire) voilà. »

E13 : *Evoquant une évaluation demandée par l'institution:* « on a eu un super compte-rendu tout bien détaillé et tout bien « autisme typique » bon on le savait déjà, pour nous ça a rien changé, c'était toujours M avec ses difficultés toujours les mêmes on les connaissait, et ça a débouché sur rien du tout comme aide, RIEN DU TOUT, voilà. Donc euh pour nous ça a servi à rien, ça a servi à rien et M il a passé du temps aussi, il a vu l'orthophoniste, il a vu des tas de professionnels, des tas de questionnaires à remplir, des tas d'évaluations ça a servi à rien. »

3.2.4.3.2 Séparation soin-accompagnement

Quelques personnes ont déploré le manque de prise en charge globale et la vision compartimentée de la personne, chaque professionnel ne s'occupant que de sa partie en occultant parfois les autres.

E1 : « je pense que c'est indispensable qu'il y ait des référents parcours de soins, mais je pense que ça peut être les mêmes que les référents parcours d'accompagnement. Tu vois moi j'ai, j'ai toujours beaucoup de mal à accepter cette espèce de dichotomie entre le soin d'un côté et l'accompagnement de l'autre. Non, on s'adresse à des personnes de façon globale, qui ont des besoins spécifiques et je pense que voilà il faudrait qu'il y ait un référent TSA quoi si tu veux qui soit en mesure de, tu vois, de coordonner, d'orienter les choses »

E2 : « Mme : Et puis moi ce qui me fait souffrir c'est que cette médecine elle soit aussi euh saucissonnée comme ça quoi... euh (*souffle*)... on est spécialiste de telle question, on... ne voit pas la personne on est dans sa spécialité euh... ça ça me fait souffrir. Déjà pour nous, mais a fortiori pour B... C'est compartimenté comme ça donc euh... Ca, je trouve que ça nuit à la prise en charge puisque notre enfant est un tout... et tous ses aspects se chevauchent, tous ses aspects se... sont imbriqués... »

3.2.4.4 Retard au diagnostic et à la prise en charge

3.2.4.4.1 Retard diagnostique

Les aidants interrogés déploraient souvent un diagnostic posé tardivement, parfois à l'adolescence voire à l'âge adulte. Dans certains cas, les professionnels de santé n'avaient pas repéré le TSA, dans d'autres, des diagnostics annexes avaient été évoqués conduisant à une errance diagnostique.

E10 : *A propos de son fils ayant été diagnostiqué après sa majorité* : « le médecin traitant qui le suit qui le suit depuis tout petit, ça se passe très bien, mais bon... elle n'a rien vu le pédiatre n'a rien vu personne n'a rien vu, c'est un ami hein qui a fait un peu de psychologie qui nous a dit ça, voilà. Et le diagnostic il a été extérieur aux... aux professionnels de santé en fait, voilà. »

E13 : « vers 3 ans ils nous ont dit qu'il prenait une allure psychotique, mais à l'époque c'était pas euh aussi bien... référencé que maintenant. Là bon nous on a on avait interrogé mais je crois même mon mari « mais il est autiste ou pas ? » euh bon bref. On nous répondait à côté euh... bon »

3.2.4.4.2 Délai de prise en charge

Lors de la prise en charge initiale, que ce soit pour l'affirmation du diagnostic lorsqu'il était suspecté, la prise en charge du TSA ou des comorbidités, les aidants avaient relevé un délai important. Concernant la suite de la prise en charge, toutes les personnes interrogées indiquaient qu'elle souffrait d'un délai important. Cela concernait le recours à certains soins ou spécialistes, ou encore la mise en route de thérapies.

E5 : « M. : Pour poser un diagnostic, il faut pas aller voir n'importe qui pour que ce soit reconnu par les instances médicales, il faut que ça passe par un certain centre. Si on s'adresse au CRA euh aujourd'hui on se dit « bon voilà j'aimerais que ma fille soit ait un bilan parce qu'elle a des soucis », « d'accord on la prend en charge rendez-vous dans un an et demi »... bon voilà... Déjà à la base bon vous vous rendez bien compte que déjà ça bloque, déjà le processus il bloque à la base. »

E5 : « Mme : Bah le dentiste déjà. Ca a été très compliqué. Euh jusqu'à une hospitalisation qui a été euh (*souffle*) très très lourde à 13 ans... Où on a tellement euh, attendu pour avoir euh un dentiste à Bordeaux que finalement il a fallu arracher le la dent »

3.2.4.4.3 Défaut de prise en charge

Quelques aidants ont souligné le défaut de prise en charge de leur enfant lié au retard diagnostique. D'après eux, cela s'était traduit par une prise en charge inadaptée voire absente. Plusieurs aidants rapportaient également un accompagnement inadapté de leur enfant et relataient des bilans non réalisés, des prescriptions non suivies, une surmédication. L'accompagnement des aidants par les professionnels était décrit, lui aussi, comme inadapté.

E4 : « Voilà donc on sait aujourd'hui que (*souffle*) c'était quand même grave hein parce qu'il y aurait eu une prise en charge de D CORRECTE à cet âge-là je pense que, avec les capacités qu'il a euh... vraiment aujourd'hui on a de la chance parce qu'il s'en sort bien. Mais cet enfant là, alors j'aurai jamais les réponses on est d'accord, peut être que oui peut être que non, mais je pense que, si y'avait eu une prise en charge adaptée dès ses 3 ans euh le devenir de l'enfant aurait quand même été différent, je pense. »

E13 : « j pense que l'hôpital psychiatrique ça peut avoir un un un effet un intérêt [...] si c'est vraiment pour avoir un traitement médical, qu'y ait une raison médicale. C'est pour ça que que moi j'avais accepté. Mais quand j'ai vu après, qu'au lieu de revoir le traitement on rajoutait (*ponctue sa phrase en tapant sur la table avec la tranche de sa main*) des couches de de traitements médicaments, 1 neuroleptique, 2, 3, plus un somnifère plus un plus un... Lepticur parce qu'il bavait etcetera effets secondaires, plus j'sais plus c'qu'y a eu euh, plus un... un... un traitement contre les troubles de l'humeur, plus un autre parce qu'il déprimait enfin y'en avait au moins 6 ou 7. »

3.2.4.5 Conséquences sociales et familiales

La majorité des aidants ont indiqué avoir réorganisé leur vie en fonction de leur enfant. Cela impactait aussi bien la sphère privée que la sphère professionnelle.

3.2.4.5.1 Impact sur la vie sociale

Plusieurs évoquaient avoir mis de côté les loisirs (sorties, voyages). Le choix du logement (localisation géographique et configuration) était parfois aussi fonction de leur enfant.

E4 : « comme euh beaucoup de parents y'a eu une séparation et que dans l'urgence j'ai dû retrouver un logement qui était absolument inadapté à la situation de de D. Euh... voilà pour rentrer dans les détails c'était euh un logement qui était situé à un étage or euh D euh... est hypotonique donc euh chutait régulièrement dans les escaliers euh... euh c'était euh un logement qui était à hauteur et à proximité d'une voie rapide il est hyposensible donc (...) il a une hyperacousie donc il a perdu le sommeil euh... et avec l'épilepsie bah ça a fait quelque chose d'assez euh d'assez tragique quoi. Jusqu'à au bout de 7 ans arriver à trouver une solution euh... »

E11 : *Un papa qui cherchait un établissement pour accueillir son fils à l'occasion d'un déménagement* : « y'avait DEUX établissements. Euh mais qui sont sectorisés. Donc il fallait choisir l'appartement après avoir choisi l'établissement (*rire*). »

3.2.4.5.2 Conflit familial

La prise en charge de l'enfant pouvait, selon certains aidants, être la source de conflits familiaux voire parentaux du fait de divergences de points de vue.

E4 : *Alors qu'un médecin avait rejeté le diagnostic d'autisme que cette maman soumettait :*
« Alors bah là je me suis bagarrée avec le papa de l'enfant qui m'a dit « tu vois c'est n'importe quoi tu penses que c'est l'autisme tu te fais des idées » ».

3.2.4.5.3 Impact sur la fratrie

D'après les aidants, la fratrie occupait une place particulière, tantôt actrice dans la prise en charge en apportant son aide, tantôt spectatrice devant subir certains événements ou choix.

E4 : *Concernant un retard de prise en charge d'une épilepsie :* « c'est grave pour l'enfant mais c'est grave aussi pour la fratrie parce qu'à l'époque moi j'étais toute seule et euh c'est le grand qui s'occupait de parer à...l'intendance pendant que j'étais à l'hôpital avec son frère euh voilà il a eu à subir des choses qui auraient pu être évitées quoi, voilà »

E8 : *A propos d'une hospitalisation de 3 mois:* « Alors on en souffre dans la famille, mon mon mon fils il en a souffert, parce qu'ils ont 6 ans d'écart, sa sœur il l'a voyait plus (*a les larmes aux yeux*) »

3.2.4.5.4 Impact sur la vie professionnelle

La majorité des aidants a vu sa vie professionnelle impactée à plusieurs niveaux. Certains ont dû renoncer à des formations, d'autres ont aménagé leur temps de travail, d'autres ont même dû stopper leur activité. Dans certaines situations, ils ont été obligés de poser des congés notamment pour assister à des rendez-vous médicaux. Ils exprimaient qu'il était parfois difficile d'assumer les journées de travail sur le plan psychologique.

E2 : « Mme : moi j'ai renoncé à une bonne partie de la carrière, on a tout fait en fonction de B. Mon mari s'est rendu disponible, (*souffle*) il est resté un an sans travailler le temps que je puisse, bref. Oui oui on a eu des périodes où on a aménagé notre temps de travail »

3.2.4.5.5 Impact sur le plan financier

Outre l'impact financier direct lié aux frais médicaux (spécialistes hors convention, certains actes non remboursés, coût des transports et logement en cas de rendez-vous médical sur un secteur éloigné), de nombreux aidants évoquaient l'impact indirect secondaire à

l'aménagement du temps de travail ou au statut précaire d'aidant familial. Ils évoquaient également un retentissement non négligeable sur la retraite.

E4 : « tous les examens en fait tous les spécialistes sont hors convention... donc forcément euh en terme de prise en charge il a toujours fallu que je... j'ai toujours fonctionné avec une réserve financière qui me permette de euh de parer à ces euh à ces difficultés parce que partir devoir changer de région, alors y'a l'acte médical mais y'a aussi s'organiser pour changer de région »

E13 : « c'est quand même nous met un peu d'injustice, on trouve, c'est que euh... même dans la PCH (NDLR : Prestation de Compensation du Handicap) on trouve que c'est injuste, parce que, 9 euros 48 payés pour un aidant un aidant extérieur, l'aidant familial il est payé 3 euros quelque chose. Déjà ça c'est injuste aussi »

3.2.5 Des propositions d'adaptation/aménagement

Du fait de tous les éléments cités ci-dessus, selon les aidants, des adaptations seraient nécessaires pour palier aussi bien aux obstacles intrinsèques qu'extrinsèques. Les aidants indiquaient qu'eux-même, mais également certains professionnels de santé, mettaient en place des stratégies pour faciliter l'accès aux soins, mais que cela demandait de l'organisation.

3.2.5.1 De la part des professionnels de santé

3.2.5.1.1 Ils adaptaient leur tenue et le matériel utilisé

E5 : « Mme : on a un généraliste [...] qui joue très bien le jeu qui met pas de blouse blanche »

E9 : « Mme : Euh le dentiste bon il utilise pas la roulette ou très peu, il fait tout au grattoir parce que le bruit ça les perturbe euh... »

3.2.5.1.2 Ils préparaient la consultation, adoptaient une certaine attitude et s'appuyaient sur les centres d'intérêt de la personne avec TSA pour créer une relation de confiance

E13 : « comme M aime beaucoup les BD, il connaissait la BD Léonard donc ça avait fait un lien avec le dentiste et quand il arrivait il lui disait « debout disciple », voilà, ça fait partie de l'humour de M, pi après il allait sur le fauteuil euh du dentiste qui l'inclinait en arrière et il faisait référence à... à un jeu qui s'appelait (...) « et surtout il ne faut pas rentrer dans la zone rouge, surtout ne pas dépasser la zone rouge » voilà, un jeu télévisé qu'il aimait bien, donc ça avait euh dédramatisé un peu tout ça et puis il lui il lui expliquait »

3.2.5.1.3 Ils évitaient d'induire de l'attente

E9 : « Mme : quand on allait chez le médecin souvent c'était le premier rendez-vous, ou si c'est sans rendez-vous comme il connaissait I hop il faisait passer I enfin il faisait pas trop attendre parce que faut le le tenir en salle d'attente y'a du monde assis à proximité c'est compliqué quoi »

3.2.5.1.4 Ils allongeaient la durée de consultation

E2 : *A propos de son médecin généraliste* : « Mme : je vois le TEMPS que prend le Docteur X hein avec B, même si maintenant c'est à peu près normalisé parce qu'il se laisse très bien faire et tout m'enfin quand même il va chaque fois, l'écouter lui parler etcetera »

3.2.5.1.5 Ils adaptaient les soins et leur fréquence, et profitaient de certains soins pour en faire d'autres (notamment en cas d'anesthésie générale)

E9 : « Mme : Donc on va toutes les 6 semaines chez le dentiste. Parce qu'il a beaucoup de tartre il a toujours la bouche ouverte, et comme ça il jette un coup d'œil à toute la bouche... [...] parce qu'on nous a dit normalement j'crois que c'est que 2 détartrages par an, ah bah nan bah nous c'est plus, mais, c'est la sécurité qu'on n'arrive pas à des soins excessifs qu'on n'arrive pas à un coût financier. Donc il faut choisir quoi »

3.2.5.1.6 Ils se déplaçaient dans le milieu habituel de la personne

E9 : « Mme : Et après ce qu'ils ont fait c'est qu'ils sont venus 2 fois faire les bilans et d'autres choses en même temps sur la structure sur l'IME et ça a été plus simple parce que déjà il était dans un milieu connu »

3.2.5.1.7 Ils pratiquaient un équivalent de télémedecine

E9 : « Mme : des fois voilà moi j'appelle ou... y'a des choses qu'on fait par téléphone pour des p'tits signes ou autre ou... voilà et... on voit avec le médecin est-ce qu'on amène I ou pas. Parce que c'est pas forcément simple de déplacer l'enfant »

E13 : « Donc on passe plus par la généraliste et parfois, c'est une consultation pour nous pendant laquelle on parle de M, voilà. Et donc elle va nous donner quelque chose alors que nous on y est allé pour nous des fois on y va pour nous hein, on dit « tiens au fait M il a ça sur le visage qu'est ce qu'on pourrait », ou des fois j'lui montre une photo de... je prends M en photo j'lui dis « bah voilà y'a ça »... à l'occasion d'une consultation pour moi. Voilà. »

3.2.5.1.8 Ils élaboraient des dispositifs pour soulager certaines sources d'inconfort

E2 : « Mme : Il nous disait aussi que bah voilà un bruit de néon pour lui ça équivaut à une mobylette donc il a donné des bouchons filtrants, il a fait faire des bouchons filtrants »

3.2.5.1.9 Ils adaptaient la galénique des médicaments

E7 : « la toute première fois où il avait eu des comprimés j'avais dû repartir chez le médecin lui dire « mais jamais il les prendra, va falloir qu'on voit autrement ». Effectivement on avait trouvé autre chose, sachet euh, que ce soit pour le doliprane ou autre »

3.2.5.1.10 Ils autorisaient l'accès des aidants à certains lieux de soins pour accompagner leur enfant (par exemple bloc opératoire)

E2 : « Mme : ce qu'on a pu faire tout à fait récemment quand euh on lui a fait des soins euh de la bouche sous anesthésie générale, l'accompagner jusqu'à l'endormissement »

3.2.5.2 De la part des aidants

3.2.5.2.1 Ils veillaient à choisir les horaires de consultation pour éviter l'attente ou ne pas perturber le rythme de leur enfant

E2 : « Mme : Nous ce qu'on essaie voilà, on essaye de prendre les rendez-vous qui sont en début de matinée ou en début d'après midi, les premiers rendez vous d'une période de façon à ce qu'il ne soit pas, même s'il commence à pouvoir attendre un peu, qu'il ne soit pas ni dérangé ni dérangeant quoi. Et puis qu'il n'arrive pas après au bureau du médecin, au cabinet du médecin complètement excité quoi. »

3.2.5.2.2 Ils rusaient pour la prise des médicaments (mode d'administration, recherche de la galénique adaptée) ou la réalisation de certains examens

E1 : « il a eu [...] une petite lésion cutanée là ici (*montrant le bas du dos*), [...] je pense que c'était un herpès circiné [...], même pour mettre la crème, tu vois il a fallu que, petit à petit je l'habitue euh donc en trichant hein c'est-à-dire que je mettais la crème dans le slip tu vois pour que je sois sûre que voilà qu'il était traité. Et puis après en sortant du bain, en l'essuyant bah je me mettais la crème (*montrant sa main*), tu vois il faut toujours trouver, il faut toujours trouver des stratagèmes c'est vachement important »

3.2.5.2.3 Ils adaptaient les objets du quotidien

E2 : « Mme : il est énorésique euh sauf qu'il est tellement euh voilà, je suis toujours obligée, je couds à l'intérieur des couches des choses parce que sinon ça déborde parce que sa morphologie fait qu'il n'y a pas de couche sur le marché qui soit bien adaptée. Bon, on est TOUJOURS en train d'adapter, toujours. »

3.2.5.2.4 Ils anticipaient les trajets et utilisaient parfois une carte de stationnement

E2 : « Mme : Alors, on a une carte qu'on, on n'OSAIT pas pendant longtemps on se disait quand même il peut marcher, on n'osait pas l'utiliser la la carte mais maintenant on la met parce que si ça peut nous aider à nous rapprocher de notre lieu de destination sans que il soit parasité par ce qui se passe à côté, parce que avec ses intérêts restreints, chaque fois qu'il y a un haut parleur ou autre qu'il peut toucher sentir les vibrations aller se mettre au pied et puis, faut attendre »

3.2.5.2.5 Ils créaient des visuels

E9 : « M. : maintenant on va sur google map je capture le morceau que j'ai besoin on arrive à faire des visuels comme ça, sans se déplacer mais à l'époque on... j'allais en repérage à chaque fois qu'y avait quelque chose »

3.2.6 Ce qui facilite

En parallèle des aménagements réalisés par les aidants et certains professionnels de santé, d'autres facteurs étaient relevés comme facilitant la prise en charge.

3.2.6.1 Parents professionnels de santé

Dans cette étude, plusieurs parents étaient professionnels de santé. Ils reconnaissaient que cette position leur permettait d'être parfois plus écoutés et informés, de participer plus activement à l'organisation des soins.

E1 : « ce qui facilite les choses c'est le fait que voilà, j'arrive à faire les diagnostics même si c'est pas des diagnostics fameux, je peux me faire les prescriptions pour aller chercher ce dont j'ai besoin »

E3 : « je pense que C a peut être eu la chance d'avoir des parents professionnels de santé parce que dans l'abord avec euh mes confrères c'était plus facile... parce qu'on pouvait pas me baratiner... »

3.2.6.2 Avoir des relations

Plusieurs aidants avaient des professionnels de santé dans leur entourage. Ils leur ont permis de faciliter l'accès aux soins, du fait de leur connaissance, de leurs conseils et de la mobilisation de leur réseau.

E1 : « j'ai la chance, j'ai une copine qui est pédiatre donc quand il était petit je l'appelais elle venait le voir ici, tu vois on arrivait à lui créer un contexte plus aisé, mais ça c'est ma...voilà, c'est ma place qui autorise ça quoi. »

E4 : « j'ai eu la chance d'avoir des professionnels concernés également par l'autisme en l'occurrence le Dr X qui euh, qui lui... en , en matière de traduction ne serait-ce que traduction de données euh, a toujours été présente et en matière de prise de rendez-vous, elle est intervenue et j'ai pu obtenir effectivement grâce à elle, donc une connaissance hein, euh des examens médicaux plus approfondis dans des délais tout à fait corrects euh et puis surtout la traduction des euh voilà des résultats quoi qui euh qui ont permis ensuite d'éliminer euh... certaines hypothèses de maladie ou autre. »

3.2.6.3 Rôle d'aidant principal

Plusieurs personnes interrogées reconnaissaient que leur statut d'aidant principal aidait beaucoup dans la prise en charge du fait de leur bonne connaissance de leur enfant, de leur capacité à le rassurer. Ils pouvaient également délivrer des informations aux professionnels sur la façon de procéder avec leur enfant.

E2 : « Mme : ils ont compris maintenant les professionnels que si on est là, on les aide à travailler, puisque...il sera, il va se laisser faire, il va être euh beaucoup plus disponible, on va traduire ce qu'il ne...ce qu'il exprime, enfin voilà. »

E12 : « je l'accompagnais et tout, ça s'est super bien passé et tout mais fallait que je sois présente à côté, donc il était rassuré, voilà. »

3.3 Résumé des résultats

La figure ci-après résume les résultats principaux recueillis au cours des différents entretiens (Voir Figure 1).

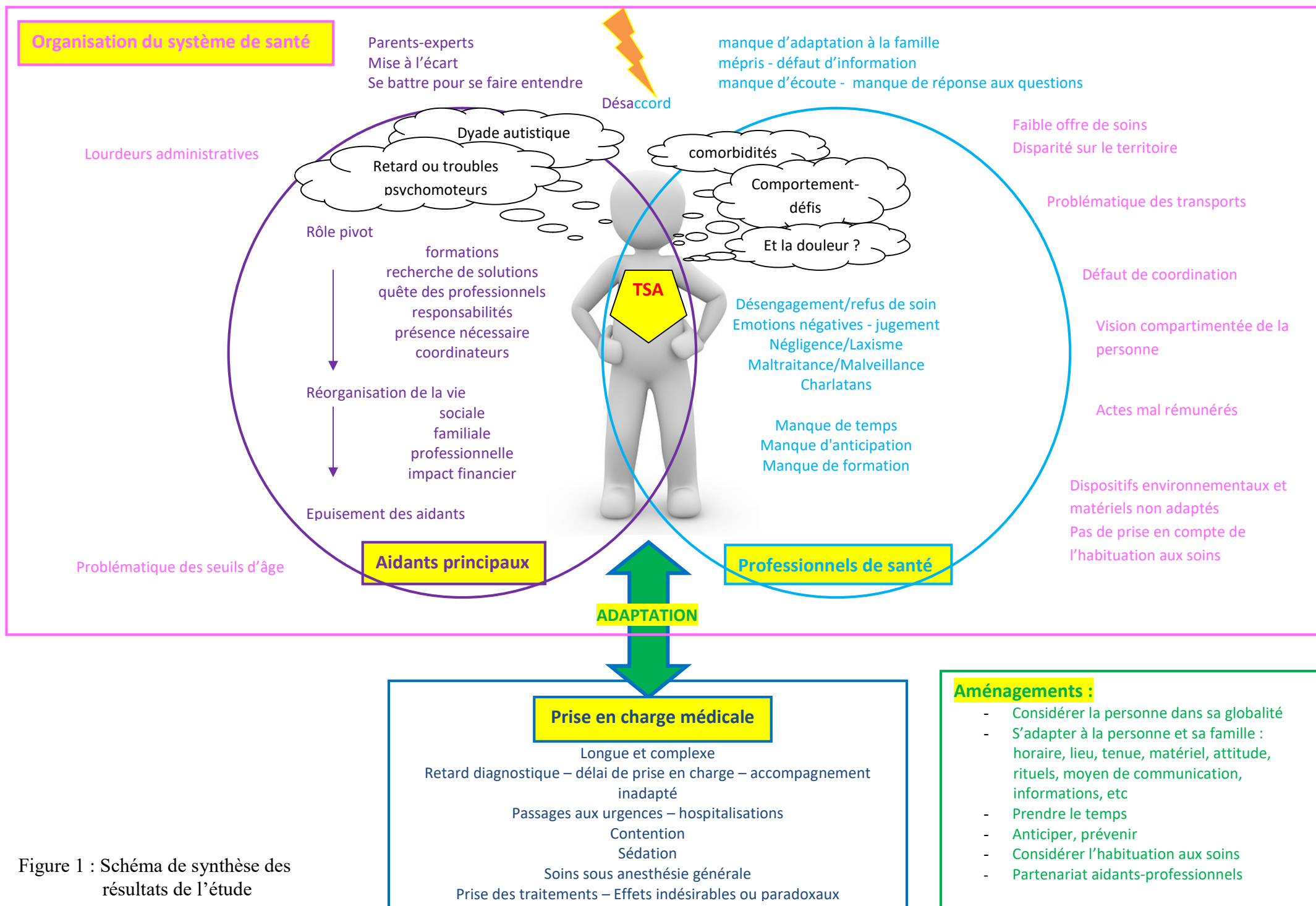


Figure 1 : Schéma de synthèse des résultats de l'étude

4. DISCUSSION

4.1 Forces de l'étude

4.1.1 Originalité du sujet

Lors de mon analyse de la bibliographie, j'ai pu remarquer qu'il existait de nombreuses thèses sur le diagnostic des TSA, mais beaucoup moins sur les difficultés d'accès aux soins somatiques (18-20). Bien que certains documents y fassent référence (1,6), c'est tardivement que les premières recommandations sont apparues, et elles peinent à être généralisées (16,21). Or, l'augmentation de la prévalence et le risque de mortalité plus élevé des personnes avec TSA en font un sujet de santé publique.

4.1.2 Étude qualitative

Nous avons atteint l'objectif principal de notre travail qui était de déterminer, du point de vue des aidants, les éléments qui compliquent la prise en charge somatique des personnes avec TSA. Le point de vue recueilli était celui des aidants principaux. Nous cherchions donc à connaître leur expérience et leur ressenti et non pas à quantifier un phénomène. L'approche qualitative était donc la plus appropriée pour répondre à notre question de recherche.

En effet, elle permet « *d'explorer les émotions, les sentiments des patients ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre-eux* » (22). La représentativité n'est pas recherchée dans ce type d'étude. Nous avons choisi d'analyser cette étude par l'approche phénoménologique qui permet de « *comprendre un phénomène, de découvrir le « comment » du vécu, le sens donné à une expérience de vie* » (23).

4.1.3 Entretiens individuels semi-dirigés

Nous avons fait le choix des entretiens individuels semi-dirigés. Il s'agit d'un « *entretien en face à face comportant des questions ouvertes. L'interviewer utilise un guide d'entretien dont les thèmes ne sont pas nécessairement abordés dans l'ordre* » (24). Ce guide est modulable et peut être adapté selon la compréhension des personnes (notamment par des reformulations ou compléments de questions). Il permet d'avoir une trame afin de balayer tous les thèmes en veillant à ne pas influencer les réponses des participants.

La trame d'entretien a pu être testée en amont et améliorée au fil des entretiens. Les différentes versions sont disponibles en annexe (Voir Annexe 4 page 109 et 5 page 111).

« *Les entretiens individuels sont plus chronophages mais permettent d'aborder des sujets plus délicats* » (22). Ils permettent une liberté de parole sans influence du groupe à la différence de la méthode des focus-group. En effet, dans notre étude les aidants nous ont parfois confié des histoires personnelles très difficiles qu'ils n'auraient peut-être pas livrées en présence d'autres personnes.

Afin que les participants se sentent à l'aise pour répondre aux questions, le choix du lieu et de l'heure de l'entretien était laissé à leur libre appréciation. Il n'y avait pas de limite de temps. Tous les entretiens se sont déroulés au domicile des aidants familiaux, sauf deux d'entre eux qui ont été menés sur leur lieu de travail, selon leur convenance.

4.1.4 Validité interne

La fiabilité de l'analyse des données a été obtenue par une retranscription la plus précise possible des entretiens, rapidement après qu'ils aient eu lieu.

La saturation des données a été atteinte au dixième entretien. Trois entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de la vérifier et d'augmenter la validité de l'étude, mais également pour répondre à la demande de participation à l'étude.

Une triangulation des chercheurs n'a pas été réalisée pour des raisons logistiques. Cependant, pour l'un des entretiens, un codage a été réalisé de manière indépendante par deux chercheurs, le Docteur Cécile Lafitte et moi-même. J'ai ensuite comparé nos résultats et n'ai pas noté de discordance. Cela m'a permis de confirmer la pertinence de mes codages.

4.1.5 Validité externe

Afin d'assurer une diversité des profils des personnes interrogées, le mode de recrutement a été fait par échantillonnage raisonné en respectant le principe de variation maximale.

Nos résultats sont corroborés par d'autres travaux que nous détaillerons par la suite.

4.2 Limites et faiblesses de l'étude

4.2.1 Liées au type d'étude

Contrairement à une étude de parcours de soins qui se serait appuyée sur des faits, notre étude reste empreinte d'une certaine subjectivité puisqu'elle s'appuie sur l'expérience de quelques aidants. Par ailleurs, elle ne prend pas en compte le point de vue des professionnels de santé car cela ne correspondait pas à notre objectif.

À la différence des études quantitatives, les études qualitatives n'ont pas vocation à amener une représentativité et les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à la population générale. « *Par son approche compréhensive, la recherche qualitative permet d'explorer le lien entre la « vraie vie » du clinicien et la « science dure ».* » (22).

4.2.2 Liées à l'échantillonnage

Nous avons pris le parti d'exclure les aidants de personnes mineures afin d'éviter l'amalgame entre prise en charge diagnostique et prise en charge somatique, mais aussi car les aidants de personnes majeures auraient logiquement plus de recul et une plus grande expérience d'accompagnement. Cependant le fait est que depuis quelques années, notamment en lien avec les plans autisme, la sensibilisation est de plus en plus importante, et les aidants de jeunes enfants ne rencontrent peut-être pas tout à fait les mêmes difficultés.

Les personnes ayant participé à cette étude étaient recrutées sur la base du volontariat puisque l'information leur a été transmise, et c'est eux qui ont fait le choix de contribuer à notre travail. Cela peut constituer un biais de sélection car il est possible que les personnes ayant répondu favorablement à la sollicitation se sentaient particulièrement concernées par le sujet.

En recueillant le point de vue des aidants principaux, il est possible que ceux ayant répondu soient parents d'enfants ayant une plus grande dépendance au quotidien. Or les difficultés ne sont probablement pas tout à fait les mêmes pour les personnes avec TSA qui assument seules leur suivi médical.

Deux autres éléments peuvent avoir biaisé les résultats :

- Près d'1/4 des participants étaient des professionnels de santé, ce qui, dans certains cas, avait pu rendre l'accès aux soins moins compliqué.
- Plus d'1/3 des participants faisaient partie d'associations de parents. On peut alors supposer que leur point de vue était plus militant.

La répartition des personnes avec TSA de notre étude (sex-ratio, nombre de personne avec une déficience intellectuelle) n'est pas représentative des chiffres issus de la littérature, cependant il s'agit d'une étude qualitative et la représentativité n'est absolument pas recherchée.

4.2.3 Liées aux modalités de recueil

L'analyse s'appuie sur un discours déclaratif. Ainsi, les résultats de notre étude découlent de l'expérience des aidants rapportée selon leur point de vue, qui peut éventuellement être différent de la réalité des faits.

Six entretiens ont été interrompus (appel téléphonique, arrivée d'un tiers, demande de l'enfant) ce qui a pu perturber le discours et la réflexion. Cependant la durée prolongée des entretiens a pu minimiser le risque de perte d'information liée à ces interruptions.

Par ailleurs, à trois reprises, des aidants ont évoqué des difficultés non abordées, une fois l'entretien terminé. Cela n'a pas eu de conséquences significatives puisque ces éléments étaient repris par d'autres aidants dans les divers entretiens.

4.2.4 Liées à la qualité de l'entretien

Nous avons élaboré la trame d'entretien après lecture de la littérature. Nous avons ensuite ajusté cette trame au fur et à mesure des premiers entretiens pour aboutir à la trame finale à l'issue du troisième entretien (voir Annexe 5 page 111) :

- Nous avons supprimé des questions redondantes.
- Nous avons ajouté une question sur les examens complémentaires.
- Initialement, la question de l'aménagement professionnel était posée lors du recueil des données quantitatives, mais elle a été repoussée plus tard dans l'entretien.
- Nous avons posé spécifiquement la question du moment du diagnostic pour pouvoir repérer un éventuel retard.
- Nous avons noté certains thèmes retrouvés dans la littérature et devions uniquement voir s'ils étaient abordés spontanément. Finalement, nous avons décidé d'évoquer tous ces thèmes, et avons également ajouté le thème de la douleur qui nous semblait primordial.
- Nous avons ajouté une question de relance générale en fin d'entretien pour favoriser l'émergence d'éléments qui ne seraient pas parus durant l'entretien.

Ces modifications ont pu entraîner une petite perte d'information sur les premiers entretiens.

J'ai mené seule la totalité des entretiens. J'ai tenté de noter tous les éléments de langage corporel que j'observais, d'intervenir le moins possible et de ne pas couper la parole. Cependant, n'ayant pas eu de formation à la réalisation de ce type d'entretiens, j'ai probablement omis certains éléments du langage corporel. Par ailleurs, j'avais tendance à souvent dire « d'accord », ce qui pouvait être assimilé comme une marque d'acquiescement aux dires ou comme une demande de passer à autre chose, mais qui n'était en réalité qu'une invitation à poursuivre le propos. Ces éléments constituent un biais d'investigation. Une formation à la réalisation d'entretiens semi-dirigés, un enregistrement vidéo ou la présence d'un observateur sont autant d'éléments qui auraient pu limiter ce biais.

4.2.5 Liées à l'analyse

Un double codage n'a été réalisé que pour un seul entretien par ma directrice de thèse, ce qui constitue un biais d'interprétation. Afin de limiter ce biais, il aurait été préférable que le double codage soit réalisé pour tous les entretiens. Un autre chercheur aurait pu intervenir dans ce cadre. Cela n'a pas été réalisé pour des raisons de facilité technique et des difficultés de recrutement d'un autre chercheur. J'ai toutefois effectué plusieurs lectures minutieuses afin d'avoir une analyse la plus rigoureuse possible, et il s'avère que les résultats sont concordants avec la littérature.

4.2.6 Mise en forme des résultats

Initialement, nous ne devions traiter que les obstacles dans l'accès aux soins somatiques, ce qui correspondait à l'objectif principal de notre étude. Cependant, nous nous sommes rendu compte que nos questions entraînaient des réponses dépassant parfois cette problématique. Nous nous sommes ainsi aperçu que cet accès aux soins dépendait, par extension, de nombreux facteurs, et avait des répercussions au niveau familial. Devant l'intrication forte de ces facteurs sur le suivi somatique, nous avons pris le parti de traiter de toutes les difficultés dont les aidants faisaient part.

Nous avons également accordé une place aux objectifs secondaires en mettant en relief dans la partie « résultats » les adaptations et éléments facilitateurs transmis par les aidants.

4.3 Discussion des résultats

4.3.1 Des aidants indispensables dans la prise en charge : rôle de parents-experts

Nous avons noté deux types d'interactions entre parents et professionnels de santé dans cette étude, d'un côté une mise à distance des familles par les professionnels, et de l'autre, une sur-responsabilisation.

Les participants de notre étude ont reconnu être ceux qui connaissent le mieux leur enfant. Ce fait est confirmé dans le guide de l'ANESM qui indique qu'ils « *sont à même de détecter des modifications comportementales, ainsi qu'un éventuel problème somatique et/ou une douleur* » (25).

Ils ont donc un rôle pivot dans la prise en charge de leur enfant et ont même le statut de parent-experts. En effet, au fil du temps ils se sont professionnalisés en participant à de nombreuses formations et sont parfois mieux formés que les professionnels.

À certaines occasions ils ont donc dû, en quelque sorte, porter la responsabilité d'une partie de la prise en charge médicale de leur enfant. Dans certains cas, ils devaient par exemple rappeler aux professionnels la prescription de certains examens, et dans d'autres cas, ils se retrouvaient décisionnaires dans des situations qu'ils jugeaient hors de leur champ de compétence.

4.3.2 Une prise en charge complexe et compliquée

4.3.2.1 Du fait des caractéristiques des TSA

4.3.2.1.1 Altération qualitative de la communication

L'altération qualitative de la communication pouvait rendre l'accès aux soins difficiles car les personnes étaient parfois incapables d'exprimer leur ressenti.

L'interrogatoire du médecin n'est pas toujours instructif et cela peut rendre la démarche diagnostique et thérapeutique plus compliquée (1). Ces éléments étaient d'ailleurs notés dans la thèse du Docteur Henry François E (18).

Pour favoriser la communication, des méthodes telles que la méthode ABA, le programme développemental de Denver, le programme TEACCH sont recommandées par la HAS (21). La méthode PECS est aussi largement utilisée. L'écoute de l'avis des parents et *l'adaptation*

aux outils de communication de la personne sont des éléments clés pour les professionnels de santé (26).

4.3.2.1.2 Altération qualitative des interactions sociales

L'altération qualitative des interactions sociales décrite par les personnes interrogées pouvait compliquer l'accès aux soins.

En effet, l'interaction peut être source de stress et cela peut conduire la personne à refuser la rencontre avec le professionnel de santé. Il est alors parfois nécessaire de laisser à la personne le temps de prendre ses marques, de s'habituer et faire confiance au professionnel. L'utilisation de procédures de pairing peut être efficace (27).

4.3.2.1.3 Déficit en théorie de l'esprit et cohérence centrale

La théorie de l'esprit est la « *capacité à attribuer aux autres et à soi-même des états mentaux (émotions, croyances, désirs, intentions) et à comprendre quels états mentaux des autres peuvent être différents des nôtres.* »

La cohérence centrale c'est la « *capacité à intégrer globalement une information (voir l'ensemble) et ainsi y mettre du sens.* » (28).

Les personnes avec TSA ont un déficit en théorie de l'esprit et en cohérence centrale, ainsi, elles ont des difficultés à comprendre les motivations derrière certaines actions. En cela, les rendez-vous médicaux, examens complémentaires, traitements, peuvent être mis en défaut. Une prise en charge avec un psychologue peut permettre de travailler là-dessus.

4.3.2.1.4 Caractère restreint répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités

4.3.2.1.4.1 Intérêts restreints

Les personnes interrogées ont indiqué que les intérêts restreints et stéréotypés pouvaient venir perturber la consultation. Si le professionnel venait interrompre l'enfant ou se montrait pressant, toute tentative d'examen était alors mise en échec.

Il est donc indispensable que le professionnel respecte cela et prenne son temps, comme le confirmait le Docteur Bury dans sa thèse (20). La HAS a publié des recommandations indiquant de « *respecter les particularités de fonctionnement de l'adulte autiste et les stéréotypies en lui laissant du temps pour les organiser et les exprimer.* » (29).

4.3.2.1.4.2 Trouble des fonctions exécutives

Notre étude a montré que les troubles des fonctions exécutives, présents à divers degrés chez les personnes avec TSA, pouvaient participer à la difficulté d'accès aux soins somatiques.

Un défaut d'inhibition, peut être à l'origine de comportements sociaux inadaptés ou déplacés.

Un défaut de planification entraîne une difficulté dans l'organisation des tâches et la gestion du temps. Cela peut notamment occasionner l'oubli de rendez-vous médicaux ou de la prise de traitements.

Sur son site, l'AFFA a publié une traduction d'un article de Reese Piper, une jeune femme autiste (30) : « *En sortant de la station de métro, je cours à travers les rues bondées pour rejoindre l'amie avec laquelle je dois déjeuner. J'ai déjà annulé deux fois cette semaine, ce qu'elle n'a guère apprécié. Alors que je traverse un carrefour, mon pied accroche le trottoir, je m'étale par terre et mon téléphone se fracasse dans la rue animée. En l'attrapant rapidement, je vois mes mémos quotidiens clignoter à travers l'écran fissuré – laver la vaisselle, nettoyer la chambre, acheter des tampons, m'occuper de mes mails.*

Je gémis, me rappelant que j'étais censée faire toutes ces choses avant le déjeuner. Comment ai-je pu oublier, encore ?

Mon amie pourrait sûrement finir toutes ces tâches en moins d'une heure, mais il me faut moi une matinée entière pour les accomplir. Je commence à paniquer, me demandant comment je vais bien pouvoir les intégrer à mon planning maintenant. Bouleversée à l'idée de devoir m'asseoir et socialiser alors que je me sens au bord du gouffre, j'appelle mon amie pour annuler. Elle m'accable, me reprochant d'être aussi irresponsable. Je rentre chez moi, remplie de honte, mais au lieu de commencer à m'occuper de ces tâches, je repousse les vêtements qui encombrent le lit, j'éteins mon téléphone et je rampe sous les couvertures.

Je ne referai surface que le lendemain. » (31).

Un défaut de flexibilité mentale se traduit par une intolérance au changement et une ritualisation marquée du quotidien. De ce fait, un rendez-vous médical venant perturber la routine, un changement de thérapeute, la réalisation d'un soin nouveau, etc... peuvent être source de stress et d'anxiété, et donc potentiellement source de troubles du comportement.

La mise en place de rituels par les professionnels de santé peut être un agent facilitant le soin, comme indiqué dans la thèse du Docteur Henry François E (18).

Un déficit de l'attention peut participer à rendre difficile un soin, par exemple s'il est prolongé, l'enfant ayant des difficultés à rester concentrer. Cette distractibilité peut être utilisée pour faire diversion comme l'a souligné le Docteur Henry François dans sa thèse (18).

4.3.2.1.4.3 Particularités sensorielles

Du fait de certaines particularités sensorielles, de nombreux éléments liés aux soins pouvaient être source d'inconfort pour la personne.

Nous pouvons citer l'agencement, la décoration et la luminosité des locaux, mais également le bruit produit par les personnes en salle d'attente, le téléphone du secrétariat ou une musique de fond, ou encore l'odeur de clou de girofle des cabinets dentaires. L'examen physique, de par l'auscultation et la palpation, et même certains examens complémentaires nécessitant l'application de matériel sur le corps, peuvent engendrer des stimuli sensoriels désagréables, pouvant à leur tour être à l'origine de troubles du comportement.

La HAS recommande un *repérage de ses particularités sensorielles et un aménagement de l'environnement* (21).

4.3.2.1.5 Retard de développement psychomoteur et troubles psychomoteurs

Les troubles psychomoteurs ne font pas partie des critères diagnostiques des TSA mais la littérature fait état de troubles du schéma corporel (32).

Ainsi, cela peut rendre l'accès aux soins difficile puisque les personnes avec TSA peuvent notamment avoir des difficultés à discriminer et identifier des sensations, peuvent avoir des troubles praxiques entravant la manipulation des médicaments, etc...

4.3.2.1.6 Douleur

Dans notre étude, les aidants mettaient en avant le rapport particulier de leur enfant à la douleur. Ils décrivaient la présence d'une douleur à des stimuli non nociceptifs et inversement, mais également une difficulté à l'identifier et la décrire.

Chez les personnes avec TSA, la douleur ne s'exprime pas toujours de la même manière que dans la population générale (grimace, mouvement de retrait...), on observe plutôt un changement de comportement, voire une absence de réaction. Or l'absence de réponse comportementale n'est pas synonyme d'absence de réponse physiologique. Tous ces facteurs peuvent rendre son analyse difficile par les personnes extérieures. Il est essentiel de garder en

mémoire que tout changement de comportement peut être le fait d'une douleur, et potentiellement d'une pathologie somatique sous-jacente, et doit donc être exploré.

« Les travaux publiés ces dernières années, aussi peu nombreux et critiquables soient-ils, battent en brèche l'idée d'une insensibilité à la douleur chez les autistes. » « Il semble au contraire que pour une part d'entre eux le seuil de sensibilité à la douleur soit plus bas, et que les particularités d'expression de la douleur soient interprétables à l'aune des particularités cognitives et socio-communicatives de cette population. Ainsi, tous les auteurs des études évoquent l'existence de spécificités d'expression de la douleur plutôt que d'une hyposensibilité. » (33).

4.3.2.1.7 Comportements-défis

Il est primordial de rappeler que les troubles du comportement/comportements-problèmes/comportements-défis, peuvent être secondaires à différents facteurs tels que la iatrogénie, une douleur, une gêne liée aux particularités sensorielles, un changement ou une frustration. Cela se traduit ainsi lorsque la personne ne parvient pas à le communiquer autrement. *« Les comportements d'automutilation et les comportements agressifs tels que la destruction de biens d'autrui ou les agressions physiques constituent des problèmes de comportement qui s'associent, avec une relative fréquence, avec la déficience intellectuelle sévère ou profonde. » (2). « Tout changement dans la prise en charge des personnes au quotidien et dans leur parcours de vie doit être anticipé et explicité », et il faut « trouver des outils de communication adaptés » (26).*

Certains comportements comme les auto-mutilations peuvent favoriser la libération d'endorphines ayant des propriétés anti-douleur. Ainsi, ils peuvent être mis en place par la personne à visée antalgique.

Un changement de comportement ou l'apparition de comportement-défis nécessite donc toujours une enquête étiologique pour ne pas omettre une cause somatique.

En cas de comportement-défis, outre la recherche de l'étiologie, une gestion du trouble du comportement est nécessaire. Certains aidants signalaient que les troubles du comportement pouvaient avoir plusieurs conséquences telles que la contention, la prescription de psychotropes, le recours à l'hospitalisation en psychiatrie voire l'exclusion de la personne de l'institution dans laquelle elle résidait.

« Il n'existe aucune disposition spécifique concernant le recours à l'isolement et la contention au sein d'un établissement médico-social. Toutefois, conformément à la jurisprudence, des mesures restrictives à la liberté d'aller et venir peuvent être prises » sous certaines conditions (34).

La HAS a publié un guide pour « mieux prévenir et prendre en charge les moments de violence dans l'évolution clinique des patients adultes lors des hospitalisations en service de psychiatrie », mais il ne prend pas du tout en compte les spécificités des TSA (35).

Une prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement est possible pour éviter une surprescription médicamenteuse. Elle est sous-tendue par une analyse fonctionnelle du comportement et l'utilisation de méthodes comportementales comme la TCC.

« Il n'est pas question de réduire les troubles du comportement comme un but en soi, mais bien de retrouver la fonction qui permettra à la personne d'obtenir la même stimulation mais de façon adaptée, et ainsi d'augmenter son répertoire comportemental. » (36).

« Il faut se méfier des deux positions extrêmes : prescrire les psychotropes est souvent une solution de facilité devant des comportements gênants ou déconcertants, qui inquiètent l'entourage. Cependant, si on s'oppose systématiquement à la prescription de médicaments chez les personnes porteuses de handicap, on risque de prolonger inutilement leur souffrance, en les privant d'une méthode qui aurait pu leur apporter une aide précieuse. La meilleure position humaine et éthique serait alors d'être ouvert à la prescription de médicaments, mais en respectant les règles de prescription et d'évaluation, et surtout en intégrant la prescription médicamenteuse à la prise en charge globale de la personne. » (37).

4.3.2.2 Du fait des difficultés d'accès aux soins

4.3.2.2.1 Démographie médicale et organisation du système de santé

De nombreux participants de l'étude ont fait valoir la difficulté à trouver des structures ou des professionnels de santé à proximité de leur lieu d'habitation. En cause, un manque de professionnels formés ou de plateau technique adapté sur leur secteur, les refus de soins, et plus largement la désertification de certains territoires. L'offre de soins se concentre plus particulièrement au niveau des grandes villes et oblige les aidants et leur enfant à se déplacer. Par ailleurs, cela contribue à l'allongement des délais de prise en charge.

L'audition publique de 2008 faisait ressortir que cette difficulté d'accessibilité géographique était « *encore plus importante pour les personnes en situation de handicap dans la mesure où la proximité est souvent pour elles une condition essentielle* » (1).

Certains participants mettaient en avant une différence d'offre de soins selon les pays. Dans son rapport de décembre 2017, la Cours des comptes fait un état des lieux des différences de prise en charge dans plusieurs pays étrangers : *Dans les pays nordiques et en Italie, des bilans réguliers et une formation des professionnels aux tests de dépistage permettent un repérage efficient suivi d'une prise en charge rapide. « Dans les pays nordiques, le suivi des enfants repose généralement sur une forte coordination entre les dispositifs éducatifs, sociaux et médicaux, associant largement les professionnels impliqués et l'école, ce que l'on retrouve également dans le réseau mis en place par l'association GAUTENA au pays-basque espagnol, et en Toscane. »* (38).

4.3.2.2.2 Des professionnels perçus comme insuffisamment formés

Alors même que la complexité de la prise en charge rend nécessaire un abord transversal et pluri-professionnel, les aidants ayant participé à notre étude notaient un défaut de compétence des professionnels de santé dans leur ensemble. Cela avait de nombreuses conséquences : retard diagnostic, défaut de prise en charge, comportement inadapté...

L'article 7 de la loi du 11 février 2005 prévoit que « les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap » (39).

Dans son audition publique de 2008, la HAS soulignait que « *toutes les observations font état de la pauvreté de la formation médicale concernant le champ du handicap, tant au niveau universitaire que post-universitaire. Dans une étude portant sur 600 médecins généralistes de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), 17 % seulement des médecins interrogés ont déclaré avoir participé à des formations dans le domaine du handicap* » (1).

Les programmes universitaires évoluent. Cependant la formation délivrée reste insuffisante, et a également souffert de l'enseignement des théories psychanalytiques jusque dans les années 2000, et même parfois encore maintenant.

Par ailleurs, sur le plan pratique, les participants regrettaient le manque de temps et d'anticipation des professionnels de santé. Cela se traduisait par des consultations trop courtes, non adaptées aux besoins de la personne et non préparées en amont. Ce manque de temps accordé, cette anxiété liée au risque de retard sur un planning déjà chargé, sont des facteurs occasionnant un stress et potentiellement des troubles du comportement chez les personnes avec TSA. L'importance de prendre son temps est un paramètre confirmé par la thèse du Docteur Bury A en 2016 (20).

4.3.2.2.3 Des dispositifs environnementaux et matériels inadaptés

Dans notre travail plusieurs parents dénonçaient un manque d'adaptation de la société en générale et plus particulièrement du système de soins à leurs enfants et un défaut d'inclusion de ceux-ci. Leur parcours de vie et de santé souffrait du manque d'aménagement des locaux, de l'utilisation de matériel inadapté. A cela s'ajoutait la nécessité de se déplacer souvent et parfois sur de longues distances, alors même que le transport et ce qu'il implique est une source de stress pour ces personnes.

Ces données étaient décrites dans l'audition publique organisée par la HAS en 2008 qui dénonçait également *des structures de soins éloignées voire absentes, une architecture inadaptée, l'absence de signalétique appropriée, de longs délais d'attente, des installations et du matériel inadaptés et enfin un accueil à améliorer* (1).

Tous ces éléments rendent les consultations et soins compliqués en ambulatoire, mais encore plus en hospitalisation ou en cas de passage par les urgences.

Notre étude fait donc état de ces constatations actuelles et passées malgré l'existence de recommandations de la HAS en cours depuis plusieurs années sur *les interventions relatives aux domaines somatiques*, et la nécessité « *de se coordonner et de faciliter la planification, et si nécessaire l'accompagnement lors des consultations, afin de tenir compte des particularités de fonctionnement des personnes avec TED.* » (21).

4.3.2.3 Du fait de difficultés administratives et sociales

4.3.2.3.1 Problématique des institutions

Ces éléments nous ramenaient à une autre problématique sur laquelle les aidants insistaient, celle des institutions. Ils décrivaient des institutions insuffisantes en termes de nombre occasionnant un manque de place, de longs délais d'attente de place, et le recours à des structures non adaptées. A cela s'ajoutait un manque de moyens et de personnel, ayant des

conséquences directes sur la prise en charge des personnes. Ce qui était possible au domicile des parents ne l'était pas forcément dans l'établissement d'accueil. Alors que la prise en charge nécessite de prendre du temps, le milieu médico-social accuse une surcharge de travail.

Ce constat était également fait par Danièle Langlois, présidente de l'association Autisme France, qui dénonce le manque d'anticipation du vieillissement et le manque d'adaptation des institutions: « *Faute de compétences, les établissements excluent les adultes, en leur reprochant de ne pas s'adapter à leur projet d'établissement, alors que c'est le service qui doit s'adapter à la personne. Par ailleurs, les contraintes de la vie collective sont mal adaptées à des personnes dont le handicap principal est la difficulté dans les interactions sociales.* » (40). Ce que confirmait le rapport de Denis Piveteau qui décrivait des « *équipes confrontées, comme en vase clos, à des situations qu'elles ne sont pas du tout outillées pour gérer. En conséquence de quoi, par peur d'avoir à gérer seuls des situations difficiles, ou à la suite de telles expériences, de nombreux établissements adoptent des politiques d'admission excessivement prudentes.* » (41).

Certains aidants redoutaient aussi les hospitalisations en psychiatrie, parfois seul recours proposé lorsque les structures se trouvaient en difficulté dans la prise en charge : lorsqu'un service est débordé, « *l'issue est souvent le recours brutal à l'hospitalisation, très particulièrement l'hospitalisation en psychiatrie, sous forme d'épisodes récurrents, de plus en plus fréquents, qui ne résolvent rien et débouchent finalement, soit sur l'échec de l'hébergement de longue durée en milieu hospitalier psychiatrique, soit sur l'échec du retour sans réelle perspective au domicile familial.* » (41).

En 2012, la HAS reconnaissait la nécessité d'une anticipation et d'une « *attention accrue à toute situation de transition* » (21). En 2017, elle recommandait un « *accompagnement des familles au vieillissement des adultes autistes* » (29). Elle publiait un guide en avril 2017 à l'attention du personnel du secteur de l'handicap, dans lequel elle déclinaient notamment plusieurs messages clés concernant le vieillissement (25).

En avril 2018, le gouvernement présentait son quatrième plan autisme dont l'un des engagements était de « *Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires* ». Ce quatrième plan mettait également en avant la promotion de l'inclusion des adultes : « *par la création d'un dispositif intégré [...] permettant à un adulte autiste de pouvoir être accompagné alternativement par un FAM, un foyer de vie ou un SAMSAH ou un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie*

Sociale) *sans avoir besoin d'une nouvelle notification de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) pour changer de structure, dès lors que l'orientation initiale par la MDPH aura conclu à la nécessité.* » (11).

4.3.2.3.2 Rémunération et cotation

Nous avons mis en évidence que la prise en charge de personnes avec TSA nécessitait une adaptation des intervenants. La consultation devait être anticipée, préparée, le matériel adapté, le temps de soin allongé.

Tout cela a pour but de ne pas mettre la personne dans une position d'inconfort (à risque de troubles du comportement), et de l'évaluer au mieux dans sa globalité. Cependant, ce temps d'habitation et cette consultation complexe ne sont pas pris en compte dans les cotations des professionnels de santé. Ainsi, dans de nombreux cas de figure, cela oblige les professionnels, d'une certaine manière, à « sous-coter » leur acte en utilisant la nomenclature à leur disposition. Dans d'autres cas, les parents prennent en charge une partie des frais.

Depuis le 10 février 2019, deux nouvelles cotations sont entrées en vigueur dans la nomenclature des médecins généralistes : *CSE : Consultation annuelle complexe de suivi d'un enfant autiste*, et *CTE : Consultation de repérage des signes de trouble du spectre de l'autisme* (43). Cependant, même si cela constitue un progrès, cette modification reste néanmoins insuffisante puisque ces consultations ne concernent que les enfants, et que celle de repérage ne peut avoir lieu qu'une seule fois dans le parcours de soins, et celle de suivi une seule fois par an.

Depuis le 1^{er} avril 2019, ces consultations complexes ont également été prises en compte dans la nomenclature des chirurgiens-dentistes « *par la valorisation d'un supplément facturable une fois par séance avec ou sans MEOPA à hauteur de 100 €.* » (44).

Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de cotation prenant en compte l'habitation aux soins.

4.3.2.3.3 Habitation aux soins

Notre étude a mis en évidence la nécessité d'une habitation aux soins pour les personnes avec TSA. L'aidant a un rôle central dans ce processus. Cela consiste en une explication et une présentation du soin à venir à l'aide d'outils de communication adaptés à la personne tels que des supports visuels. Certains soins peuvent être montrés ou mimés. Une familiarisation avec le lieu, le matériel et le professionnel peut être faite, soit via des photographies, soit par des rencontres sur site parfois répétées. Ainsi, « *dans de nombreux cas, des consultations sans*

soins mais néanmoins rémunérées pour le professionnel devront être proposées pour aider à l'habitation au lieu et à la situation. » (45).

Ce processus est recommandé par la HAS dès l'enfance : *« Une familiarisation progressive aux situations de consultation, de bilan et de soins potentiellement anxiogènes est recommandée. Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. » (21).* Il est également recommandé de poursuivre cela à l'âge adulte (29).

4.3.2.3.4 Coordination

Les participants de notre étude mettaient en avant la mauvaise coordination entre les professionnels de santé. Alors qu'ils attendaient de leur médecin traitant ou des médecins institutionnels qu'ils leur transmettent les lieux et professionnels pouvant prendre en charge leur enfant, ils se rendaient compte que ceux-ci connaissaient très peu le réseau local à disposition. Ils déploraient également un manque de communication entre les professionnels, notamment entre médecins généralistes et spécialistes.

La multiplication des intervenants n'est pas forcément corrélée à une mutualisation des savoirs et à une meilleure prise en charge, puisque, de manière générale, les professionnels ont une vision compartimentée de la personne avec TSA, la prenant en charge de manière cloisonnée, selon sa spécialité, et non de manière globale.

De plus, une étude au jardin d'enfants thérapeutique (JET) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Saint-Étienne décrivait le manque d'information transmise aux généralistes, ce qui pouvait aboutir à un *« évitement inconscient de tâches dont chacun suppose que la position de son confrère permettra une meilleure reconnaissance et un meilleur traitement des troubles somatiques. » (46).* Ce concept avait été décrit par Michael Balint, il parlait alors de *« collusion de l'anonymat »* dont le risque est que *« des décisions vitales sont prises sans que personne s'en sente entièrement responsable » (47).*

Le rôle de coordinateur était majoritairement porté par les parents, et cela pesait lourd sur leurs épaules (46). Ainsi, quelques participants auraient souhaité que cette intervention soit réalisée par un professionnel, une sorte de « référent parcours de soins ». C'est d'ailleurs ce que proposait l'ANESM dans son guide d'avril 2017 en soumettant la mise en place d'un « référent santé » (25).

On pourrait s'attendre à ce que ce rôle de coordination soit porté par le médecin généraliste mais ce n'est en réalité pas le cas. *Dans son travail de thèse, le Docteur Henry François E*

mettait en évidence que 10 des 11 médecins généralistes interrogés reconnaissaient que le médecin traitant a un rôle de coordination même s'ils n'endossaient pas forcément ce rôle ; le dernier attribuant plutôt ce rôle aux spécialistes et au CRA. Dans sa thèse, les médecins étaient intéressés par le travail en réseau mais reconnaissaient le connaître mal et avoir peu de transmissions de la part des équipes spécialisées (18).

L'audition publique organisée par la HAS mettait en avant les mêmes constatations : « *Le médecin généraliste constitue le premier maillon d'une chaîne sociale et médico-sociale qui relie la personne à un grand nombre de services de soins ouverts à l'ensemble du public. Mais en pratique, le manque de temps, de formation et de rémunération adéquate en fait un « maillon faible ».* » (1).

Dans le quatrième plan autisme, le médecin traitant fait partie des professionnels de première ligne dont le rôle est notamment : « *s'agissant des plus jeunes (0-6 ans), de structurer un parcours de soins sécurisé et fluide, multidisciplinaire, soutenus par des plateformes d'orientation et de coordination autisme-TND.* » La coordination du parcours de soin semble, quant à elle, plutôt le fait des professionnels de deuxième ligne « *(professionnels coordonnés en équipe pluri-professionnelle constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et au TSA)* » (11).

En pratique, rien n'est encore bien défini et, dans l'attente, les parents continuent de porter ce rôle.

4.3.2.3.5 Inquiétude face à l'avenir

Une question était prégnante dans le discours des aidants, celle de l'avenir de leur enfant. Qu'allaient-ils devenir, notamment lorsqu'ils (eux, les parents) ne seraient plus là pour veiller à leur bien être. Ce point faisait écho au problème des seuils d'âge. Ces périodes charnières conduisent à des situations où, par manque d'anticipation et par défaut de réponse adaptée, des personnes avec TSA se retrouvent dans des situations de rupture de prise en charge.

Ceci était souligné dans l'audition publique, concernant *le passage de l'enfance à l'âge adulte*. Ainsi, alors que « *la pédiatrie propose généralement une approche globale de la santé de l'enfant* », « *la situation est généralement différente pour les services de soins hospitaliers destinés aux adultes. Divisés par appareil, ils ne s'intéressent souvent qu'à un aspect de la personne* ». « *Dans le champ médico-social, le passage des institutions pour enfants et adolescents aux institutions pour adultes se solde souvent par une rupture du projet de soins*

antérieur, une grande difficulté, voire une impossibilité, à trouver des relais pour certains types de soins (en particulier les soins psychiatriques, les rééducations en kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie) et une moindre attention à la santé globale des personnes. (1).

Il faut garder à l'esprit que ces personnes vont vieillir, que leurs aidants naturels aussi, et que ces derniers ne seront un jour plus à même d'assumer la prise en charge. Or, à l'heure actuelle, les solutions font cruellement défaut.

4.3.2.4 Du fait du soin en lui-même

4.3.2.4.1 Contention, sédation et anesthésie générale

Dans notre étude, la majorité des aidants indiquaient que pour un certains nombre de soins, le recours à une contention, une sédation voire une anesthésie générale était nécessaire. Ces résultats étaient confirmés par la thèse du Docteur Henry François E (18). La prise en charge doit donc être adaptée.

Dans certains cas, le fait que le professionnel anticipe la consultation en demandant des informations sur la personne et qu'il adapte ensuite son attitude et son discours est suffisant.

Parfois, une prémédication à visée sédatrice (type Midazolam) peut être employée en amont de l'examen ou du soin pour apaiser la personne.

Pour les soins bucco-dentaires, l'utilisation du MEOPA est une alternative intéressante. Certains réseaux sont d'ailleurs organisés pour favoriser la prise en charge bucco-dentaire des personnes avec TSA (48).

Dans certains cas, le recours à la contention est malgré tout nécessaire (49).

Enfin, pour certains examens ou soins, lorsque leur durée prévisible est longue, que l'habitué est impossible, ou que des tentatives de mise en œuvre antérieures ont échouées, le recours à l'anesthésie générale est la seule option.

Cependant, toutes ces alternatives demandent beaucoup d'anticipation et d'adaptation de la part des aidants et des professionnels. Il n'existe pas de recommandations spécifiques de la HAS à ce sujet.

4.3.2.4.2 Traitements médicamenteux

La plupart des aidants de notre étude avaient soulevé la problématique des traitements médicamenteux. La difficulté principale résidait dans la galénique, certains enfants n'avalant

pas les comprimés et gélules ou les médicaments ayant un goût prononcé. Ces résultats étaient également retrouvés par le Docteur Bury A dans son travail de thèse (20).

Plusieurs alternatives étaient envisagées par les parents :

- l'utilisation des formes pédiatriques (suspension buvable, sachets). Or la posologie ne pouvait pas toujours être adaptée pour des personnes adultes.
- Le déconditionnement et le mélange des médicaments dans l'alimentation. Or il était parfois impossible de savoir la quantité réellement consommée.
- La préparation en officine. Or elle est régit par des lois strictes et donc pas toujours possible (50).

Outre les traitements prescrits pour des problèmes somatiques aigus, certains parents signalaient une polymédication, notamment lors de séjours en hôpital psychiatrique. Cela a pour conséquences l'apparition d'effets indésirables qui sont eux-mêmes traités par l'ajout d'autres médicaments. *« Ces nombreuses situations de prescriptions en «mille-feuilles» génèrent une série de risques somatiques liés à cette poly médication. »* (25).

Dans son travail de thèse, le Docteur Amestoy E faisait également état de la *prescription d'un traitement psychotrope chez 73.9% des sujets de son étude, avec un nombre moyen de 2.88 psychotropes. Ces psychotropes étaient prescrits dans 70.59% des cas pour un trouble du comportement (agitation, hétéro-agressivité, auto-mutilations) et dans 29.41% des cas pour un trouble anxieux. Elle notait également un défaut de réévaluation de l'efficacité et de la tolérance du traitement* (51).

Comme la HAS le soulignait en 2012, *« Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED ; les psychotropes peuvent être considérés en seconde intention (dépression, anxiété, troubles du comportement) ; ils doivent être prescrits de manière exceptionnelle et temporaire. »*. *« En cas de prescriptions médicamenteuses, le suivi annuel nécessite d'être complété par une surveillance médicale comprenant le cas échéant les examens nécessaires à la surveillance de la tolérance, recommandés en fonction de la molécule prescrite. »* (21).

Par ailleurs, une vigilance est nécessaire du fait du risque d'effet paradoxal de certains médicaments tels que les Benzodiazépines.

4.3.2.4.3 Prévention

Notre étude faisait état d'un défaut de prise en charge préventive des personnes avec TSA. D'après la littérature, tous les champs de prévention et promotion de la santé sont concernés (*tension artérielle, alcool, tabac, règles hygiéno-diététiques, sexualité, dépistage de masse, vaccinations...*), les médecins ayant tendance à se focaliser sur le handicap plus que sur la personne dans sa globalité (1).

4.3.2.4.3.1 Soins dentaires

Concernant les soins dentaires, outre les difficultés relatives aux soins en eux-mêmes, il existait des difficultés en termes de prévention. En effet, le brossage n'était pas toujours effectif, et cela pouvait être associé à une consommation élevée de produits sucrés en lien avec une sélectivité alimentaire. C'est ce que confirmait l'audition publique de la HAS en 2008 : « *De nombreuses études ont montré que l'état de santé bucco-dentaire du patient handicapé s'aggrave avec l'âge et devient, dès l'adolescence, très nettement inférieur à celui de la population générale.* » « *Il faut rappeler que la prévention de ces pathologies bucco-dentaires passe par une hygiène quotidienne indispensable, ce qui rend la place de l'aidant ou des professionnels des structures médico-sociales tout à fait prépondérante. En effet, chez la plupart des personnes dépendantes, l'hygiène buccale est médiocre et malaisée. En raison d'une altération de l'image corporelle, d'une déficience neuromotrice, d'une incapacité à donner du sens aux soins d'hygiène, d'une hypersensibilité buccale et d'un manque d'apprentissage ou d'équipement adapté, ces personnes ne peuvent assumer seules leur hygiène dentaire quotidienne de manière efficace.* » (1).

4.3.2.4.3.2 Suivi gynécologique

Sur le plan gynécologique, notre étude mettait en évidence une absence totale de suivi gynécologique. À noter que dans notre étude, seuls les aidants de deux femmes avec TSA avaient participé. Les raisons évoquées étaient l'absence de problèmes à ce niveau, et le risque que ce suivi soit compliqué voire impossible.

Ces éléments étaient également présents dans l'audition publique de la HAS en 2008 qui soulignait pourtant son importance : « *Le rapport de Danielle Sainte Rose rappelle que le recours aux soins gynécologiques et obstétricaux ponctue la vie de toutes les femmes en situation ou non de handicap, à différents moments importants de leur vie* » (1).

Ainsi, cette prévention revêt une importance à tout âge et contribue au bien-être et à la bonne santé de la personne. Cette prise en charge devrait donc être développée.

4.3.2.4.3.3 Sexualité

À propos de la sexualité, les aidants étaient très partagés à ce sujet. Certains s'investissaient pour accompagner leur enfant dans ce domaine, d'autres étaient plus en retrait. Quoi qu'il en soit, ce sujet n'était quasiment pas pris en charge par les professionnels de santé environnants. Or pour une personne avec TSA, *« l'absence d'éducation sexuelle notamment aggrave sa vulnérabilité dans ce domaine particulier. »* (1).

D'après la HAS, *« à partir de l'adolescence, il est recommandé de prendre en compte le retentissement de la puberté sur le comportement de l'adolescent. » « L'objectif est de permettre aux adolescent(e)s de trouver un comportement adapté avec leurs pairs et d'accéder à une autonomie et un épanouissement également dans ce domaine. »* (21). Elle a également publié des recommandations chez l'adulte concernant le *« respect et droit à une vie affective et sexuelle »*, et *« l'accès et éducation à la vie affective et sexuelle. »* (29).

Dans le quatrième plan autisme, il est indiqué *« qu'un guide national sur la vie affective et sexuelle à destination des personnes autistes sera élaboré et mis en ligne sur le site autisme.gouv.fr. Ce guide devra être accessible à l'ensemble des personnes autistes (version « facile à lire et à comprendre » et pictogramme). »* (11).

Cependant, à l'heure actuelle, ce sujet est encore tabou et les personnes avec TSA ainsi que leurs aidants ne sont pas suffisamment accompagnés.

4.3.3 Une relation difficile avec les soignants et le système de soins

4.3.3.1 Refus de soin

Dans notre étude, plusieurs familles ont fait face à des refus de soins. Certains exprimaient le fait que le handicap dérange. Cela est probablement en lien avec une méconnaissance et une peur du handicap par les professionnels ce qui provoque une réaction de rejet.

Il existe pourtant plusieurs lois et rapports concernant l'accès aux soins des personnes handicapées. D'autre part, le code de déontologie (article R4127-7 du Code de Santé Publique) dit que *« le médecin doit écouter , examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation, ou une*

religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard » (52).

La Charte Romain Jacob est un document établi dans l'optique d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap. « *Les signataires s'engagent à promouvoir toute action visant à atteindre cet objectif* » (53). Afin d'évaluer l'impact de cette charte, une enquête de satisfaction en ligne, l'enquête « handifaction », a été mise en place. Sur les 7016 personnes ayant répondu à l'enquête entre le 19 mars 2019 et le 18 juin 2019, 22.9% avaient subi un refus de soin. Sur les 6036 réponses entre le 19 juin et le 15 septembre, 23.1% en avaient subi un (54).

Il existe des recours. Notamment, « *la HALDE peut être saisie en cas de refus de soins opposé à une personne en raison de son Handicap* » (1).

4.3.3.2 Des aidants se sentant incompris et délaissés

Par ailleurs, les aidants exprimaient un défaut de communication se traduisant par un manque d'information et un manque d'écoute de la part des professionnels de santé. Ils expliquaient que dans bon nombre de cas, les professionnels de santé n'écoutaient pas leur avis voire niaient leur expertise, ne s'adaptaient pas à eux voire les mettaient à l'écart de la prise en charge. Cela pouvait se traduire par une absence d'informations et d'explications sur le diagnostic, les moyens à dispositions, les compensations à mettre en place, les droits, etc...

Cela peut rompre la confiance et l'alliance thérapeutique, et constitue un facteur aggravant les difficultés d'accès aux soins.

Ces éléments sont retrouvés par le Docteur Simion E, dans son travail de thèse en 2016 (19).

Ce manque de reconnaissance de la compétence des familles était également souligné dans l'audition publique de 2008 (1).

Or, le soutien des familles et des aidants est un des cinq grands axes du quatrième plan autisme dans lequel il est indiqué qu'ils « *doivent être mieux reconnus et soutenus* » (11). Il s'agissait déjà d'un des cinq grands axes du troisième plan autisme (42).

4.3.3.3 Jugement et culpabilisation : impact de la théorie psychanalytique

Plusieurs parents ont évoqué avoir souffert du jugement de certains médecins, qui cherchaient ce qui chez eux avait pu provoquer le handicap de leur enfant. Les mères étaient culpabilisées, qualifiées entre-autre de mères « toxiques » ou « frigo ». Les parents étaient alors mis à

l'écart, observés, et leurs interrogations n'étaient pas prises en compte. Ceci est le résultat de l'application de théories psychanalytiques proposées durant les années 1950 (55). Outre un défaut de prise en charge de l'enfant, ces théories ont été à l'origine d'une grande souffrance parentale.

Il faut cependant noter qu'il existe dans l'esprit de certains aidants une confusion entre « psychanalytique » et « psychiatrique ». Cela est probablement dû au fait que les théories psychanalytiques étaient notamment véhiculées par les psychiatres, ce qui a pu engendrer un amalgame. Or, la psychiatrie se caractérise par la prise en charge et le soin, à la différence de la psychanalyse qui n'est qu'un outil et qui peut donc être utilisée par de nombreux professionnels médicaux et paramédicaux.

Les théories psychanalytiques demeurent tout à fait inadaptées dans la prise en charge des personnes avec TSA.

4.3.4 Des conséquences délétères sur la prise en charge des patients

4.3.4.1 Epuisement des aidants

Dans notre étude nous avons relevé l'impact large du TSA sur la famille. En effet, cela induisait fréquemment une réorganisation de la vie sociale (limitation des sorties et loisirs), et professionnelle des aidants (aménagement du temps de travail ou arrêt de la carrière), comme le confirmait le travail de thèse du Docteur Simion E (19). D'autre part, cela avait également un impact sur la vie familiale à plusieurs niveaux. Tout d'abord au niveau du couple avec un risque de tensions et conflits voire de séparation. Ensuite au niveau de la fratrie qui pouvait notamment, selon les cas, ressentir de la jalousie, éprouver de la tristesse, ou encore apporter son aide dans la prise en charge, comme le confirmait la thèse du Docteur Marina Thieffine en 2016 (56).

Dans notre étude nous avons noté un épuisement des aidants. Il est probable que les éléments ci-dessus y participent. De plus, il semble corrélé à l'avancée en âge de l'enfant et sa présence au domicile. En effet, certains parents interviennent en soutien dans les actes de la vie quotidienne (préparer les repas, aider aux repas, aider pour les soins d'hygiène, s'occuper du logement, gérer les tâches administratives...). Les interventions éducatives et rééducatives, et les divers rendez-vous médicaux viennent s'ajouter à un quotidien déjà parfois chargé.

La prise en charge médicale pouvait d'ailleurs être source d'expériences douloureuses affectant les parents. Par ailleurs, les aidants étaient en quête perpétuelle de solutions et

d'adaptations pour le bien-être de leur enfant, et devaient parfois se battre pour se faire entendre. Enfin, ils souffraient également d'un manque de soutien et d'un isolement.

Tout cela avait pour conséquences un épuisement physique et psychologique, les aidants mettant leurs besoins et parfois leur santé de côté. Dans certains cas, cela occasionnait une frustration.

Cela avait également été relevé en 2007 par le Comité Consultatif National d'Éthique qui indiquait que « *La famille elle-même doit être accompagnée dans sa propre souffrance et ses grandes difficultés. La situation des mères est fréquemment aggravée par le fait qu'elles se retrouvent seules à prendre en charge leurs enfants, de nombreux pères ayant plus de difficulté à assumer le handicap de leur enfant, certains quittant le foyer après la naissance d'un enfant atteint de syndrome autistique. L'attention et les efforts que consacre la mère, dans des conditions souvent très difficiles, à son (ses) enfant(s) atteint(s) de syndrome autistique, la perturbation de l'organisation du rythme de vie de la famille, en termes d'angoisse, de manque de sommeil, d'absence de calme nécessaire, ainsi que la stigmatisation fréquente de ce(s) enfant(s) atteints peuvent retentir douloureusement sur leurs frères et sœurs, sur leurs rapports avec leurs camarades et la réussite de leurs études. L'inquiétude sur le devenir de l'enfant atteint, et une inquiétude sur leurs futurs enfants peuvent aussi être, pour les frères et sœurs, une source d'angoisse concernant l'avenir.* » (55).

Dans sa recommandation de décembre 2017, la HAS insiste sur le *soutien des familles et l'accès à des solutions de répit sur le territoire* (29). La prévention de cet épuisement est aussi réaffirmée par le quatrième plan autisme (11).

4.3.4.2 Retard diagnostique

La majorité des aidants de notre étude ont signalé un retard de diagnostic.

Plusieurs raisons peuvent expliquer ce retard : un défaut de repérage par les professionnels de santé, des erreurs ou errances diagnostiques. Cela peut s'expliquer notamment par un manque de formation des professionnels de santé pouvant conduire à une banalisation des symptômes ou des inquiétudes des parents. Ces résultats ont également été mis en évidence dans la thèse du Docteur Simion E qui décrivait que « *les parents ont tous fait part de leurs inquiétudes à un médecin pédiatre ou généraliste, mais l'attitude trop rassurante de celui ci conduit à un*

retard diagnostic » (19) ; et dans celle du Docteur Laborie G qui établissait une moyenne à 68 mois pour l'âge de diagnostic (57).

Certains aidants semblaient penser que seuls les CRA étaient habilités à poser un diagnostic et les délais d'attente pour bénéficier d'une évaluation en CRA étaient supérieurs à un an. Or, comme cela était notifié dans le troisième plan autisme, les CRA font parti des professionnels de troisième ligne et le recours à ces structures est à privilégier pour les *diagnostics complexes* (42).

En 2011, la HAS avait publié des recommandations destinées aux médecins généralistes et aux psychiatres pour le repérage diagnostique chez l'adulte avec « *pour objectif d'améliorer le repérage des troubles et le diagnostic de l'autisme et autres TED chez l'adulte* » (58).

Cependant les personnes font face à un manque de professionnels de première et deuxième lignes formés et se retrouvent donc sans solution alternative. Ce retard de diagnostic a pour conséquence un retard de prise en charge ou des prises en charges inadaptées qui peuvent avoir des conséquences lourdes sur les personnes.

En 2017 la HAS recommandait de « *proposer des interventions adaptées au fonctionnement de la personne (en particulier sur la communication sociale) même si le diagnostic n'est pas posé ou dans l'attente de la procédure diagnostique.* » (29).

4.3.4.3 Conséquences sociales et familiales

Dans notre travail, nous avons relevé plusieurs profils de parents. Pour certains, le fait d'accompagner leur enfant, notamment pour des consultations médicales, était perçu comme une chance, et pour d'autres comme une charge. De la même façon, certains ressentaient plus fortement l'impact sur leur qualité de vie que d'autres. Ce phénomène était décrit dans une étude qui relevait « *trois profils de comportements différents pour les parents ayant participé. Tout d'abord, ceux qui perçoivent leur situation actuelle comme une menace ou une perte* », « *au contraire, ceux qui perçoivent leur expérience comme un défi* », « *enfin, les parents qui se sentent davantage responsables de l'apparition des troubles que des progrès développementaux de leur enfant* » (59).

L'impact sur la qualité de vie dépend de plusieurs facteurs que les auteurs de l'étude ont résumés sur le schéma suivant (Voir Figure 2) :

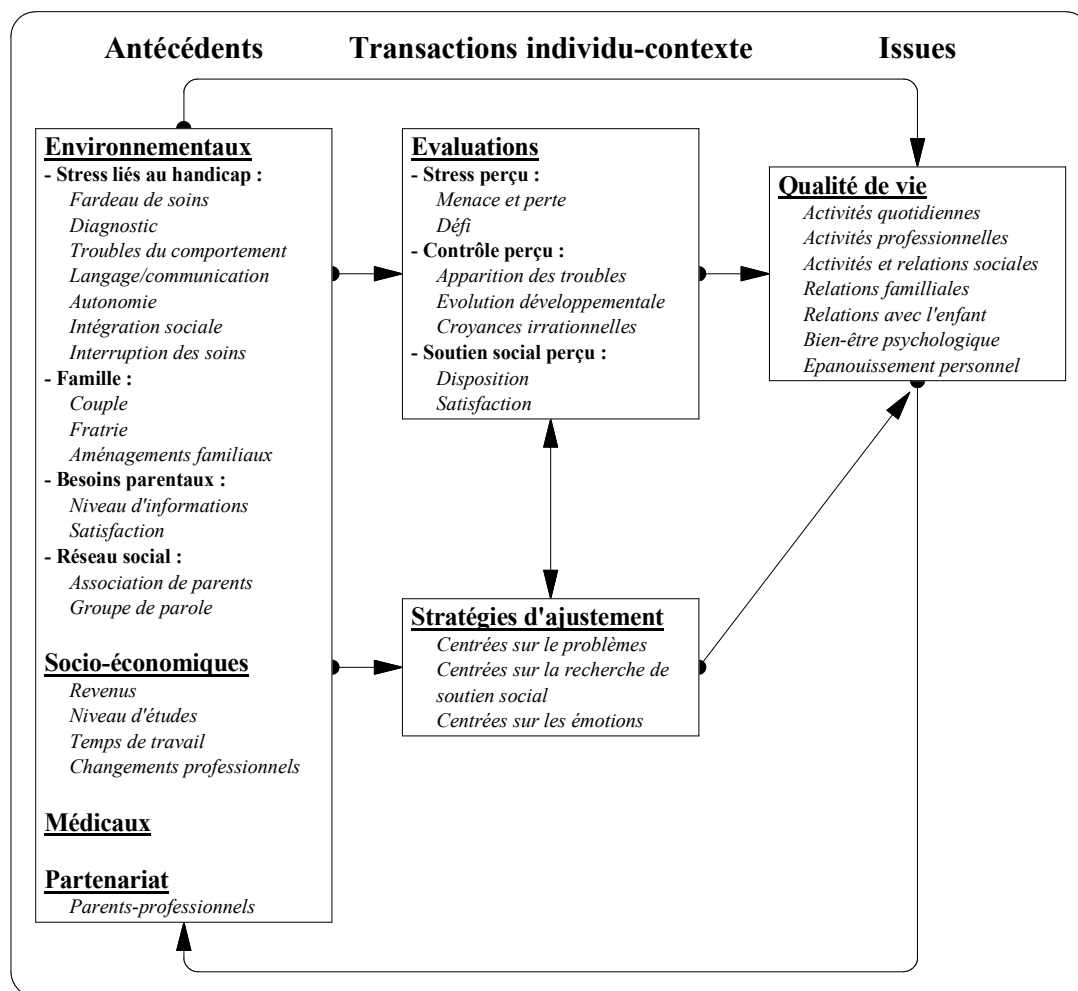


Figure 2 : modèle intégratif et multifactoriel pour l'étude des mécanismes d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement. D'après Cappe et Al (59)

4.4 Perspectives

Notre étude s'est intéressée au point de vue des aidants principaux concernant les difficultés d'accès aux soins somatiques. Nous avons trouvé une thèse s'intéressant au point de vue des médecins généralistes concernant la *gestion d'une consultation d'un enfant porteur d'autisme* (18). Il serait bon que d'autres travaux s'intéressent aux difficultés rencontrées par les médecins, toutes spécialités confondues, afin de pouvoir comprendre ce qui dans la pratique de chacun d'entre eux, rend difficile ces consultations. Ainsi, nous pouvons émettre plusieurs hypothèses qui seraient à vérifier telles que : le manque de formation, le manque de temps (grand nombre de consultations, patientèle importante, départ en retraite des confrères...), la non-reconnaissance des actes, le risque de troubles du comportement...

Le point de vue des personnes avec TSA pourrait également être recueilli afin d'évaluer ce qui leur pose problème, notamment lorsqu'elles gèrent seules leur santé.

Par ailleurs, une étude portant plus spécifiquement sur les moyens de pallier aux difficultés mises en évidence dans notre étude serait pertinente.

Même si depuis quelques années, les recommandations de la HAS et les plans autisme élaborés par le gouvernement contribuent à faire connaître les TSA, il n'en demeure pas moins que cela reste insuffisant à plusieurs niveaux. Une formation massive et rapide des professionnels serait à mettre en place, et il faudrait également poursuivre les recherches notamment sur la douleur et les comorbidités.

Dans l'idéal, il serait souhaitable que tous les professionnels de santé soient mieux formés afin d'améliorer la prise en charge. En pratique, ce n'est pas envisageable et probablement pas la solution. Il est impossible de former les professionnels sur tout, en revanche, il est possible de former tous les professionnels à l'écoute et à la décision centrée patient, pour permettre un accompagnement adapté, dans le respect de la différence. On pourrait également imaginer le recours à des intermédiaires du champ médico-social ou associatif qui interviendraient auprès des soignants amenés à prendre en charge la personne avec TSA. Ils viendraient, au cas par cas, sous la forme d'une rencontre confraternelle ou d'un entretien téléphonique, sensibiliser les soignants préalablement à la consultation. Ce type de rencontre devrait alors faire l'objet d'une rémunération pour le professionnel.

Par ailleurs, la diffusion d'un annuaire ou d'un guide des professionnels et plateaux techniques adaptés dans chaque région, ou encore la création d'outils d'aide aux professionnels seraient des alternatives intéressantes.

La multiplication de dispositifs existants tels que les équipes mobiles et les SAMSAH, ainsi que le recours à des gestionnaires de cas ou référents santé, permettraient d'apporter un soutien aux médecins, de soulager les aidants, et d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes avec TSA.

Enfin, « *en France, la télémedecine a une reconnaissance légale depuis 2009.* » « *La pénurie de spécialistes et de thérapeutes formés aux stratégies éducatives de l'autisme et le fait que la plupart des centres de diagnostic soient localisés dans de grands centres urbains parfois très éloignés des familles sont en faveur du développement de la téléconsultation dans l'autisme. Et la sensibilité des personnes avec autisme aux environnements nouveaux ainsi que leur attrait pour le support informatique sont autant d'arguments pour favoriser le développement de la téléconsultation. Toutefois, la validation de son intérêt clinique n'est pas encore réalisée.* » (60).

La télémedecine constitue probablement une piste intéressante, permettant notamment de limiter les déplacements, d'obtenir une observation en milieu écologique, et éventuellement d'organiser des réunions pluridisciplinaires autour de cas complexes.

4.5 Comment faciliter l'accès aux soins

Même s'il ne s'agissait pas de l'objectif principal de notre étude, nous avons accordé de l'importance aux éléments transmis par les aidants pour faciliter l'accès aux soins. En voici un résumé :

Du côté des professionnels :

- Eviter la blouse blanche
- Adapter le matériel utilisé
- Préparer la consultation en amont pour adapter le déroulement de la consultation, créer des rituels: s'enquérir des intérêts de la personne, de ses particularités, de son histoire
- Donner des explications sur ce qui va se passer, de manière claire et concise
- Ne pas faire attendre trop longtemps
- Prendre son temps, allonger la durée de consultation
- Adapter le soin à la personne en termes de fréquence, de durée.
 - si un bilan sanguin est réalisé : en profiter pour faire un bilan complet
- Réaliser si possible le soin ou la consultation dans le milieu habituel de la personne
- Faire de la « télémedecine »
- Adapter la galénique des médicaments
- Associer les aidants principaux à la prise en charge (écoute, information, soutien, présence)

Du côté de la personne avec TSA :

- Utiliser le matériel de régulation sensorielle (casque antibruit, bouchons d'oreilles, lunettes de soleil...)

Du côté des aidants :

- Choisir l'heure du rendez-vous (notamment en début de consultation pour limiter l'attente)
- Adapter les objets du quotidien
- Anticiper les rendez-vous et le trajet
- Trouver un outil de communication (notamment pictogrammes)
- Effectuer une habitude aux soins

Dans sa « *check list pour les professionnels* », le réseau lucioles livrait quelques points essentiels pour *préparer une consultation médicale* que les aidants de notre étude ont eux aussi soulignés. En revanche, ce réseau proposait également « *d'envoyer aux parents un questionnaire qui aborde les points critiques* » tels que *la capacité à attendre, les peurs, le mode d'expression, etc, afin de préparer la consultation, « de penser à demander aux parents qu'il apporte son doudou ou/et objets favoris ou/et les éventuels outils de communication qu'il utilise* » (61).

5. CONCLUSION

L'objectif principal de ce travail était de déterminer, du point de vue des aidants, les éléments compliquant/faisant défaut dans la prise en charge des personnes avec TSA.

Notre étude soulève le problème majeur du défaut de formation des professionnels de santé, allant de la persistance néfaste des théories psychanalytiques, jusqu'à une formation trop partielle, en passant parfois par l'absence totale de formation. De ce problème de formation découle de nombreux obstacles dans la prise en charge. A cela s'ajoute un système de soin inadapté et dépassé par les besoins accrus. Notre recherche met également en évidence le rôle pivot des aidants principaux, qui mènent une véritable lutte au quotidien pour soutenir la personne et favoriser son accès aux soins.

Le chemin de l'accès aux soins somatiques des personnes avec TSA est semé d'embûches. Selon la sévérité de l'autisme et les comorbidités, les difficultés ne sont pas les mêmes. Dans la majorité des cas, les aidants principaux jouent un rôle central, mais parfois les personnes avec TSA gèrent seules leurs besoins en santé.

Les personnes avec TSA et leurs aidants, et de manière plus générale les personnes avec un handicap, ont acquis au fil du temps une certaine résignation à déranger. Là où le soin et le soutien sont attendus, les aidants sont parfois confrontés à la violence voire la maltraitance. Même si des efforts sont notés dans notre société depuis quelques années, nous sommes loin d'une société d'acceptation, d'intégration voire d'inclusion des personnes avec TSA, et des condamnations et mesures coercitives ont d'ailleurs été nécessaires pour enclencher cette dynamique.

Les difficultés d'accès aux soins sont connues depuis plus de 20 ans, mais il a fallu attendre près de 10 ans pour que les pouvoirs publics s'emparent pleinement du sujet avec notamment la création des MDPH, des CRA, de recommandations par la HAS, et la succession des « plans autisme ».

Depuis, la prise en charge s'améliore petit à petit, mais des carences majeures persistent encore. Une plus grande considération de la personne et de sa famille est nécessaire.

Pour conclure, afin que chacun puisse mesurer jusqu'où la violence peut aller dans la prise en charge des personnes avec TSA, une histoire exemplaire est disponible en annexe sous forme d'une vignette clinique (Voir Annexe 7 page 119).

**E9 : « - Mme : il faut quand même que le professionnel s'adapte à LA personne
- M : Et à la famille »**

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Haute autorité de santé. Audition Publique. Accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap psychiques [Internet]. HAS ; 2009 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/audition_publique_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf
2. Gonzales-Puell S. Comprendre les déficiences intellectuelles sévères et profondes. Paris : L'Harmattan ; 2009.
3. Centre national d'étude et de formation pour l'enfance inadaptée. Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique [Internet]. Cnefei ; 1995 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : http://www.autismes.fr/documents/textes/circ95_12_270495.pdf
4. Code de l'action sociale et des familles. Article L246-1 (version en vigueur au 12 février 2005).
5. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (dernière modification le 12 février 2005).
6. Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France [Internet]. CCNE ; 1996 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis047.pdf>
7. Chossy JF. La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives. Rapport remis au Premier ministre [Internet]. Chossy JF ; 2003 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000590.pdf>
8. Comité européen des Droits sociaux. Décision sur le bien-fondé. Réclamation n°13/2002 Par Autisme-Europe contre la France [Internet]. Comité européen des Droits sociaux ; 2003 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21139_2.pdf
9. Comité européen des Droits sociaux. Conclusions du Comité européen des droits sociaux pour l'année 2007 sur la conformité du droit français à la Charte sociale européenne révisée [Internet]. Comité européen des Droits sociaux ; 2007 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/chambres_mixtes_2740/br_arret_11174.html
10. Comité européen des Droits sociaux. Décision sur le bien-fondé. Réclamation n°81/2012 [Internet]. Comité européen des Droits sociaux ; 2013 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=7901

11. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement [Internet]. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées ; 2018 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
12. Code de l'action sociale et des familles. Article L114-1-1 (version en vigueur au 28 janvier 2016).
13. Peyraud AP. Autisme, maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et loi du 11 février 2005 : Vers l'écriture d'un nouveau chapitre sur les rapports entre l'individu et le collectif ? *Enfances & Psy.* 2010;1(46):70-81.
14. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med.* 2015; 45(3) : 601-13.
15. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Argumentaire scientifique [Internet]. HAS ; 2018 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf
16. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Synthèse élaborée par consensus formalisé [Internet]. HAS ; 2010 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf
17. National Institute for Health and Care Excellence. Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. Clinical Guideline [Internet]. NICE ; 2011 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128/chapter/Recommendations>
18. Henry François E. Gestion d'une consultation de médecine générale d'un enfant porteur d'autisme et réflexion sur la place du médecin généraliste dans le réseau de soins. Thèse de médecine, Rouen : Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen ; 2015.
19. Simion E. Rôle du médecin généraliste dans le suivi du patient autiste et le soutien des familles : point de vue des aidants familiaux. Thèse de médecine, Paris : Université Pierre et Marie Curie ; 2016.
20. Bury A. Autisme infantile : des pistes d'amélioration dans la prise en charge des maladies somatiques pour les médecins généralistes. Thèse de médecine, Lille : Université du droit et de la santé ; 2016.
21. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations [Internet]. HAS ; 2012 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

22. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-145.
23. Ribau C, Lasry JC, Bouchard L, Moutel G, Hervé C, Marc-Vergnes JP. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. Rech Soins Infirm. 2005;(81):21-27.
24. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative : Première partie : d' « Acteur » à « Interdépendance ». Exercer. 2009;20(87):74-79.
25. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide [Internet]. ANESM ; 2017 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf
26. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères [Internet]. CNSA ; 2012 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/adaptation_des_organisations_medico-sociales_aux_enjeux_des_troubles_du_comportement_severes_-_fevrier_2012.pdf
27. Pilou. Motiver et entrer en relation : Proposition d'un support pour optimiser la procédure de pairing, à intégrer dans l'intervention auprès d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Mémoire d'Orthophonie, Lille : Université de Lille; 2018.
28. M'chakleb F : Centre Ressource Autisme Nord-Pas de Calais. Autismes et cognitions : comment « pense » une personne avec autisme ? [Internet]. M'chakleb F ; 2011 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : http://www.cra-npdc.fr/wp-content/uploads/2012/03/pptfm_011011.pdf
29. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme: interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandations [Internet]. HAS ; 2017 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf
30. Reese Piper. 'I Thought I Was Lazy': The Invisible Struggle For Autistic Women [Internet]. The Establishment ; 2017 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://theestablishment.co/i-thought-i-was-lazy-the-invisible-day-to-day-struggle-for-autistic-women-6268515175f3/>
31. Cécile Monnier. « Je croyais que j'étais fainéante » : l'invisible combat quotidien des femmes autistes [Internet]. Association Francophone de Femmes Autistes [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://femmesautistesfrancophones.com/2018/01/08/je-croyais-que-jetais-faineante-linvisible-combat-quotidien-des-femmes-autistes/>
32. Deltort N. Conscience de soi dans les Troubles du Spectre de l'Autisme. Thèse de médecine, Bordeaux : Université de Bordeaux ; 2016.

33. Sahnoun L, Saravane D. Autisme et douleur : état des connaissances et conséquence pratique. *Douleurs*. 2015;16(1):21-25.
34. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Argumentaire scientifique [internet]. HAS ; 2017 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_argumentaire_autisme_adulte_vdef.pdf
35. Haute Autorité de Santé. Mieux prévenir et prendre en charge les moments de violence dans l'évolution clinique des patients adultes lors des hospitalisations en service de psychiatrie. Guide méthodologique [Internet]. HAS ; 2016 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/guide_methodo_violence_hospi_psy.pdf
36. Cottraux J, Rivière V, Regli G, Coudert C, Trehin P. Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
37. Murad A, Fritsch A, Haegelé. TCC dans l'autisme et le retard mental : Aider l'adulte à s'épanouir. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2017.
38. Cour des comptes. Evaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Annexes [Internet]. Cour des comptes ; 2017 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-cahiers-annexes-autisme_0.pdf
39. Code de la Santé Publique. Art. L. 1110-1-1 (version en vigueur au 12 février 2005).
40. Langlois D. Vivre avec l'autisme. *Rev Prat*. 2016;66:59-60.
41. Piveteau D, Acef S, Debrabant FX, Jaffre D, Perrin A. « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Rapport [Internet]. Piveteau D, Acef S, Debrabant FX, Jaffre D, Perrin A ; 2014 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf
42. Carlotti MA. Troisième Plan Autisme (2013-2017) [Internet]. Carlotti MA ; 2013 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.cnsa.fr/documentation/plan-autisme2013.pdf>
43. Union nationale des caisses d'assurance maladie. Décision du 6 novembre 2018 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie [Internet]. UNCAM ; 2018 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037826443>
44. La ministre des solidarités et de la santé et le ministre de l'action et des comptes publics. Arrêté du 20 août 2018 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les chirurgiens-dentistes libéraux et l'assurance maladie [Internet]. La ministre des solidarités et de la santé et le ministre de l'action et des comptes publics ; 2018 [Consulté le 23

janvier 2020]. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037335538>

45. Acef S, Aubrun P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*. 2010;22(5):529-539.

46. Rastello S, Rousselon V, Blanchon YC, Charles R. Qui traite les pathologies somatiques et les troubles associés des enfants autistes ? *Santé publique*. 2016;28(6):759-768.

47. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. *Rev Fr Sociol*. 1961;(1):106-108.

48. CREAIs Nouvelle Aquitaine. Etude sur l'accès aux soins somatiques des personnes avec TSA [Internet]. CREAIs Nouvelle Aquitaine ; 2017 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.normandie.ars.sante.fr/index.php/system/files/2018-04/Rapport_CREAI_acc%C3%A8s%20soins%20somatiques.pdf

49. Mytych I, Da Silva S, Mercier C, Bodin J, Ducreux E. Contention pour soins somatiques dans les troubles du spectre autistique. *Ethique Sante*. 2019;16(1):15-19.

50. Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé. Bonnes Pratiques de Préparation. Edition 2019.

51. Amestoy E. La prescription de psychotropes chez les adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme : état des connaissances et étude descriptive. Thèse de médecine, Bordeaux : Université Bordeaux 2 Victor Segalen ; 2017.

52. Code de la santé publique. Article R4127-7 (version en vigueur au 8 août 2004).

53. Handidactique, Mutuelle Nationale des Hospitaliers. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap : charte Romain Jacob [Internet]. Handidactique, Mutuelle Nationale des Hospitaliers ; 2014 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>

54. Handidactique. Handifaction [Internet]. Handidactique ; 2019 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.handifaction.fr/derniers-resultats/>

55. Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis N°102 « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme » [Internet]. CCNE ; 2007 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-avisn102_autisme.pdf

56. Thieffine M. Troubles du Spectre de l'Autisme et fratrie : enjeux de la prise en charge. Thèse de médecine, Bordeaux : Université de Bordeaux ; 2017.

57. Laborie G. Place du médecin généraliste dans le parcours de soin de patients atteints de troubles du spectre autistique : point de vue des familles. Thèse de médecine, Toulouse : Université Toulouse III Paul Sabatier ; 2017.

58. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandations [Internet]. HAS ; 2011 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_recommandations.pdf
59. Cappe E, Wolff M, Bobet R, Dionne C, Adrien JL. Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. Revue francophone de la déficience intellectuelle [Internet]. 2010;21:125-133 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/CAPPE_v21.pdf
60. Doyen C, Goupil V, Desailly E, Oreve MJ, Kaye K. Télémédecine et troubles du spectre de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent : guide théorique et pratique. Ann Med Psychol. 2019;177:702-709.
61. Réseau Lucioles. Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste... [Internet]. Réseau Lucioles ; 2007 [Consulté le 23 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.reseau-lucioles.org/preparer-une-consultation-un-examen-a-lhopital-chez-le-dentiste/>

ANNEXES

Annexe 1 : Critères du DSM V pour les Troubles du Spectre de l'Autisme

« Critères diagnostiques 299.00 (F84.0)

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle.

2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales.

3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage.

2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés.

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but.

4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Spécifier la sévérité actuelle: la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. La sévérité est codée en trois niveaux (niveau 1 : nécessitant de l'aide ; niveau 2 : nécessitant une aide importante ; niveau 3 : nécessitant une aide très importante).

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire (professionnels ou dans d'autres domaines importants).

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement.

Spécifier si:

- *avec ou sans déficit intellectuel associé*
- *avec ou sans altération du langage associée*
- *associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental*
- *associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental*
- *avec catatonie. » (14).*

Annexe 2 : Note d'information et de consentement des aidants

Note d'information et de consentement :

Titre de l'étude :

Obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique des personnes adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Point de vue des aidants principaux.

Responsable de recherche :

Docteur Cécile Lafitte, médecin psychiatre. clafitte@ch-cotebasque.fr

Investigateur principal :

Villette Manon, médecin généraliste remplaçante.

Promoteur :

Département de médecine générale de l'Université de Bordeaux

Madame/Monsieur.....,

Je vous remercie de participer à cette étude ayant pour objectif de **déterminer quelles sont les éléments qui compliquent et/ou font défaut dans la prise en charge somatique des personnes avec TSA.**

Cette étude se déroulera sous forme d'entretiens semi-dirigés individuels, enregistrés au moyen de deux dispositifs d'enregistrement. Les données seront retranscrites par écrit, puis sauvegardées sur un ordinateur et une clé USB dont les accès sont **sécurisés**, ces données seront, conformément à la loi « informatique et libertés », **analysées de manière confidentielle** du fait qu'elles sont codées sans mention du nom ou du prénom. **Les enregistrements seront détruits** à l'issue de la retranscription ; **aucune donnée personnelle** (nom, prénom, numéro de téléphone...) **ne sera conservée.**

Vous pourrez vous opposer à la collecte de certaines informations.

Vous pourrez accéder aux informations collectées vous concernant.

Vous pourrez vous retirer de cette étude à tout moment, sans aucune justification nécessaire, sans conséquence sur votre suivi médical et celui de la personne que vous accompagnez. Dans ce cas, les données seront alors supprimées.

Cette étude a fait l'objet d'une **déclaration à la CNIL**. Vous pourrez saisir la CNIL en cas de réclamations.

Conformément à l'article L1122-1 du Code de la Santé Publique (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé), à l'issue de la recherche, **les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués en m'adressant votre demande par email.**

Manon Villette

Annexe 3 : Mail de recrutement - Note explicative

A l'attention des aidants principaux de personnes adultes avec TSA

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Manon Villette, je suis médecin généraliste remplaçante et également coordinatrice de parcours de soins au SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme) de Bayonne (64).

Je réalise une **thèse sur les obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique des personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), du point de vue des aidants principaux.**

Je mène cette recherche sous la direction du Docteur Cécile Lafitte, médecin psychiatre au Centre Hospitalier de la Côte Basque.

Pour mener à bien ce travail, je souhaiterais, au cours d'un entretien, recueillir votre expérience concernant les difficultés rencontrées dans la prise en charge médicale de la personne avec TSA que vous accompagnez.

Cet entretien se déroulera en individuel, sur rendez-vous, dans le lieu de votre choix. Aucun jugement ne sera émis. Avec votre consentement et sous couvert d'anonymat, j'enregistrerai cet entretien afin de pouvoir le retranscrire et en analyser les données. Les enregistrements audio seront détruits après retranscription écrite.

La durée de l'entretien n'est pas définie mais estimée à environ 1h.

Ces entretiens se dérouleront à partir de mai 2019 et doivent être terminés cet été.

Si vous êtes intéressés, ou pour toutes questions ou informations supplémentaires sur mon projet, vous pouvez me contacter par email : XXXX@XXXX

Dans l'attente de votre réponse, et espérant que ma recherche suscite votre attention

Cordialement,

Manon Villette
Thésarde en médecine générale

Annexe 4 : Trame d'entretien (version initiale)

Trame d'entretien

Présentation du projet de recherche

Je m'appelle Manon Villette, je suis médecin généraliste remplaçante et également coordinatrice de parcours de soins au SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme) de Bayonne (64). Je réalise une thèse sur les obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique des personnes adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), du point de vue des aidants principaux. Le but de cet entretien est de recueillir votre expérience concernant les difficultés rencontrées dans la prise en charge médicale de la personne avec TSA que vous accompagnez.

Je mène cette recherche sous la direction du Docteur Cécile Lafitte, médecin psychiatre au Centre Hospitalier de la Côte Basque.

Toutes les données recueillies seront anonymisées et je serai la seule à connaître l'identité des personnes ayant participé à l'étude. Aucun jugement ne sera émis. Les enregistrements audio seront détruits après retranscription écrite. Vous avez le droit de ne pas répondre aux questions, vous avez également un droit d'accès à la retranscription écrite et anonymisée des entretiens, un droit de modification des données vous concernant, ainsi qu'un droit d'opposition. Cette thèse sera publique et disponible sur internet. Vous pourrez si vous le désirez avoir accès à la thèse au format électronique une fois celle-ci terminée.

Ce travail ne modifiant pas la prise en charge médicale des personnes que vous accompagnez, il n'a pas été demandé l'avis du Comité de Protection des Personnes, par contre dans la mesure où le traitement des données s'effectue par informatique, une demande a été déposée auprès de la CNIL.

Donner la note d'information et de consentement, et recueillir le consentement verbal de la personne: Êtes-vous toujours d'accord pour participer à cette étude? En cas de réponse positive mettre en marche les enregistreurs et commencer l'entretien.

Données quantitatives

Vous concernant :

Situation familiale (marié, célibataire...) ?

Lien de parenté ?

Tranche d'âge ?

Sexe ?

Profession ? Si sans profession : en lien avec le TSA ?

Département de domicile ?

Concernant la personne que vous accompagnez :

Tranche d'âge ?

Sexe ?

Verbal ou non verbal ?

Déficiência intellectuelle ou non ?

Antécédents (médicaux, chirurgicaux, allergiques, psychiatriques, familiaux) /Comorbidités ?

Troubles associés (TDAH...) ? Type d'autisme ?

Traitements médicamenteux et autres ?

Lieu de vie (milieu écologique, institution...)?

Mesure de protection juridique ?

Questionnaire

Pouvez-vous me parler de vos relations avec les professionnels de santé à propos de la prise en charge médicale de la personne que vous accompagnez?

Quelles sont les difficultés que vous avez personnellement rencontrées dans la prise en charge médicale de la personne que vous accompagnez ?

- Sur le plan purement médical ?
- Sur le plan humain ?
- Sur le plan relationnel avec les professionnels de santé ?
- Sur le plan environnemental/matériel ?
- Sur le plan financier ?

Quelle est votre expérience concernant la prise en charge de problèmes médicaux aigus ou en urgence ? des soins courants ? des soins spécifiques ?

Quels ont été pour vous les freins au suivi médical ?

Quelle est votre expérience concernant la prise en charge hospitalière ? Et ambulatoire ?

Est-ce que vous pourriez me parler de : (à cocher si abordé spontanément)

- la vaccination ?
- le suivi dentaire ?
- le suivi gynécologique ?
- l'éducation à la sexualité ?
- l'introduction, le changement de traitement ?
- les troubles digestifs ?

Que pensez-vous de la formation des professionnels de santé ?

Comment se passe la coordination entre les différents intervenants et le médecin ?

Votre avis et votre savoir-faire concernant la personne que vous accompagnez sont-ils et étaient-ils écoutés?

Qui assure le suivi ? A quelle fréquence ?

Vers quel médecin vous orientez vous préférentiellement lorsque votre enfant est malade ?

Quelles expériences (bonnes ou mauvaises) avez-vous déjà eu lors d'une consultation chez un médecin généraliste pour votre enfant ?

Je vous remercie pour votre participation.

Si vous souhaitez avoir accès à la version électronique de ma thèse une fois terminée, vous pouvez me contacter par email : XXXX@XXXX

Annexe 5 : Trame d'entretien (version finale)

Trame d'entretien

Présentation du projet de recherche

Je m'appelle Manon Villette, je suis médecin généraliste remplaçante et également coordinatrice de parcours de soins au SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme) de Bayonne (64). Je réalise une thèse sur les obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique des personnes adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), du point de vue des aidants principaux. Le but de cet entretien est de recueillir votre expérience concernant les difficultés rencontrées dans la prise en charge médicale de la personne avec TSA que vous accompagnez.

Je mène cette recherche sous la direction du Docteur Cécile Lafitte, médecin psychiatre au Centre Hospitalier de la Côte Basque.

Toutes les données recueillies seront anonymisées et je serai la seule à connaître l'identité des personnes ayant participé à l'étude. Aucun jugement ne sera émis. Les enregistrements audio seront détruits après retranscription écrite. Vous avez le droit de ne pas répondre aux questions, vous avez également un droit d'accès à la retranscription écrite et anonymisée des entretiens, un droit de modification des données vous concernant, ainsi qu'un droit d'opposition. Cette thèse sera publique et disponible sur internet. Vous pourrez si vous le désirez avoir accès à la thèse au format électronique une fois celle-ci terminée.

Ce travail ne modifiant pas la prise en charge médicale des personnes que vous accompagnez, il n'a pas été demandé l'avis du Comité de Protection des Personnes, par contre dans la mesure où le traitement des données s'effectue par informatique, une demande a été déposée auprès de la CNIL.

Donner la note d'information et de consentement, et recueillir le consentement verbal de la personne: Êtes-vous toujours d'accord pour participer à cette étude? En cas de réponse positive mettre en marche les enregistreurs et commencer l'entretien.

Données quantitatives

Vous concernant :

Situation familiale (marié, célibataire...) ?

Lien de parenté ?

Tranche d'âge ?

Sexe ?

Profession ?

Département de domicile ?

Concernant la personne que vous accompagnez :

Tranche d'âge ?

Sexe ?

Verbal ou non verbal ?

Déficiência intellectuelle ou non ?

Antécédents (médicaux, chirurgicaux, allergiques, psychiatriques, familiaux) /Comorbidités ?

Troubles associés (TDAH...) ? Type d'autisme ?

Traitements médicamenteux et autres ?

Lieu de vie (milieu écologique, institution...)?

Mesure de protection juridique ?

Questionnaire

Pouvez-vous me parler de vos relations avec les professionnels de santé à propos de la prise en charge médicale de la personne que vous accompagnez?

Quelles sont les difficultés que vous avez personnellement rencontrées dans la prise en charge médicale de la personne que vous accompagnez ?

- Sur le plan purement médical ?
- Sur le plan humain ou relationnel avec les professionnels de santé ?
- Sur le plan environnemental/matériel ?
- Sur le plan financier ?

Des aménagements professionnels ont-ils été nécessaires pour la prise en charge médicale de la personne que vous accompagnez ?

Quelle est votre expérience concernant la prise en charge de problèmes médicaux aigus ou en urgence ?

Quels ont été pour vous les freins au suivi médical ?

Quelle est votre expérience concernant la prise en charge hospitalière ? Et ambulatoire ?

Avez-vous eu des difficultés lors de la réalisation d'examens complémentaires ?

Est-ce que vous pourriez me parler de : (à cocher si abordé spontanément)

- la vaccination ?
- le suivi dentaire ?
- le suivi gynécologique ?
- l'éducation à la sexualité ?
- l'introduction, le changement de traitement ?
- les troubles digestifs ?
- la douleur ?

Que pensez-vous de la formation des professionnels de santé ?

Comment se passe la coordination entre les différents intervenants et le médecin ?

Votre avis et votre savoir-faire concernant la personne que vous accompagnez sont-ils et étaient-ils écoutés?

Qui assure le suivi ? A quelle fréquence ?

Vers quel médecin vous orientez vous préférentiellement lorsque votre enfant est malade ?

A quel moment le diagnostic a-t-il été posé ?

Souhaitez-vous rajouter quelque chose ?

Je vous remercie pour votre participation.

Si vous souhaitez avoir accès à la version électronique de ma thèse une fois terminée, vous pouvez me contacter par email : XXXX@XXXX

Annexe 6 : Portait des personnes avec TSA de l'étude

Entretien 1

A est un jeune homme avec autisme sévère qui est pris en charge dans un établissement médico-social sans hébergement et vit au domicile de ses parents. Il est non-verbal et présente une déficience intellectuelle.

Il est né par césarienne sur rupture placentaire en cours de travail.

Il a comme antécédents notables :

- Un arrêt cardio-respiratoire à la naissance avec lésions occipitales, probablement secondaires à une hémorragie occipitale. L'électroencéphalogramme montre une souffrance chronique
- Une dysphasie
- Des migraines
- L'avulsion de dents cariées sous anesthésie générale
- Des troubles alimentaires

Il ne prend aucun médicament et ne bénéficie d'aucune prise en charge de type rééducative.

Entretien 2

B est un jeune homme qui est pris en charge par un établissement médico-social avec hébergement et qui revient chez ses parents le week-end tous les 15 jours. Il est non-verbal et présente une déficience intellectuelle. Une analyse génétique a imputé son TSA à la surexpression d'un gène situé sur le chromosome 21 (anomalie génétique de novo).

Il a comme antécédents notables :

- Une anxiété
- Une scoliose, avec hyper-cyphose et lordose, pour laquelle il a porté un corset jusqu'à l'âge de 18 ans
- Une épilepsie
- Des crises convulsives hyperthermiques dans l'enfance

- Des infections ORL et épisodes fébriles à répétition dans l'enfance
- Un phimosis dans l'enfance
- Des troubles digestifs
- Une hyperacousie avec misophonie
- Une énurésie

Concernant les traitements, il prend des probiotiques ainsi qu'un anti-épileptique, un somnifère ou un anxiolytique si besoin de manière très ponctuelle.

Il bénéficie par ailleurs d'une prise en charge en kinésithérapie motrice et en orthophonie.

Entretien 3

C est un jeune homme avec syndrome d'Asperger qui vit seul en appartement, et est accompagné par un SAMSAH. Il est verbal et ne présente pas de déficience intellectuelle.

Il a comme antécédents notables :

- Naissance à terme par voie basse. Grossesse émaillée d'une menace d'accouchement prématuré vers 6 mois.
- Un ictère du nourrisson nécessitant une photothérapie
- De l'eczéma
- Une amygdalectomie
- Un kératocône
- Un syndrome dépressif à l'adolescence
- Des allergies : couches culottes, allergie aux protéines de lait de vache

Il a pour seul traitement des anti-allergiques.

Entretien 4

D est un jeune homme avec TSA atypique diagnostiqué à l'âge de 11 ans. Il vit chez sa mère, et 3 nuitées par semaine dans un établissement médico-social avec hébergement. Il est verbal et présente une déficience intellectuelle.

Il a comme antécédents notables :

- Une épilepsie
- Une amblyopie
- Un TDAH
- Une hyperlaxité ligamentaire
- Un trouble tonique (hypotonie)
- Au niveau familial, son grand-frère est diagnostiqué haut potentiel intellectuel.

Dans ses traitements médicamenteux on retrouve un psychostimulant ou psychoanaleptique, un anti-épileptique, un anxiolytique. Il bénéficie aussi de séances de psychomotricité.

Entretien 5

E est une jeune femme avec autisme moyen qui vit au domicile de ses parents et est accompagnée par un SAMSAH. Elle est verbale et présente une déficience intellectuelle. Au moment de l'entretien elle allait intégrer un établissement médico-social deux jours par semaine.

Elle a comme antécédents notables :

- Une naissance par césarienne programmée, sous anesthésie générale
- Une épilepsie
- Une agénésie dentaire

Dans ses traitements on retrouve deux anti-épileptiques, l'utilisation de l'aromathérapie. Elle suit un régime sans gluten et sans caséine. Elle bénéficie par ailleurs d'une prise en charge par ostéopathie, acupuncture et d'un suivi psychologique.

Entretien 6

F est un jeune homme avec TSA en cours de diagnostic (en attente de bilan au CRA). Il est verbal et présente une déficience intellectuelle. Il a été adopté à l'âge de 3 ans, il vit chez sa mère, et est accompagné par un SAMSAH.

Il a comme antécédents notables :

- Etant un enfant adopté, sa maman n'a que peu d'informations sur les parents biologiques.
- Un trouble des apprentissages
- Une adénoïdectomie

Il a pour seul traitement une prise en charge en orthophonie.

Entretien 7

G est un jeune homme avec Syndrome d'Asperger. Il est verbal et ne présente pas de déficience intellectuelle. Il vit chez sa mère et est accompagné par un SAMSAH.

Il a comme antécédents notables :

- Une myopie
- Sa mère évoque des problèmes de harcèlement scolaire

Il ne prend aucun médicament et ne bénéficie d'aucune prise en charge de type rééducative.

Entretien 8

H est une jeune femme avec TSA qui est prise en charge dans un établissement médico-social avec hébergement. Elle est non-verbale et présente une déficience intellectuelle.

Elle a comme antécédents notables :

- Une surdité profonde
- Un syndrome de West
- Une mastite en 2005
- Une ligature des trompes

Elle a comme traitements médicamenteux deux neuroleptiques, une benzodiazépine à visée anti-épileptique.

Entretien 9

I est un jeune homme avec autisme typique qui vit au domicile de ses parents. Il est non-verbal et présente une déficience intellectuelle.

Il a comme antécédents notables :

- Des soins dentaires sous anesthésie générale (3 caries et avulsion de deux dents de sagesse)
- Une amygdalectomie et une adénoïdectomie

Il a comme traitement un neuroleptique, et un anti-sécrétoire gastrique.

Entretien 10

J est un jeune homme avec syndrome d'Asperger. Il est verbal et ne présente pas de déficience intellectuelle. Il est étudiant et vit au domicile de ses parents lors des vacances scolaires, ou dans son propre logement. Il est accompagné par un SAMSAH.

Il a comme antécédents notables :

- Un bégaiement
- Des otites à répétitions dans l'enfance
- Une chirurgie d'avancée mandibulaire
- Une rhinite allergique
- Une hyperacousie
- Des acouphènes
- Une anxiété
- Des troubles du sommeil à type d'insomnie
- Une avulsion des dents de sagesse
- Au niveau familial on retrouve des apnées du sommeil chez son père et sa mère

Il a comme seul traitement un corticoïde par voie nasale.

Entretien 11

K est un jeune homme avec TSA qui est pris en charge dans un établissement médico-social avec hébergement. Il est verbal et présente une déficience intellectuelle.

Il a comme antécédents notables :

- Un TSA diagnostiqué à l'âge de 18 ans sous le terme de « Psychose infantile évolutive »
- Une adénoïdectomie
- Une constipation chronique
- Une chute avec probable traumatisme crânien lorsqu'il était bébé.

Il a comme traitements médicamenteux un neuroleptique, plusieurs laxatifs. Il bénéficie également de séances de psychomotricité.

Entretien 12

L est un jeune homme avec TSA qui est pris en charge dans un établissement médico-social avec hébergement. Il est verbal et présente une déficience intellectuelle. Il revient dormir le week-end chez ses parents tous les 15 jours.

Il a comme antécédents notables :

- Un arrêt cardiaque sur surdosage médicamenteux
- Une tentative de suicide
- Une allergie médicamenteuse à type d'œdème de Quincke

Il a des traitements médicamenteux mais sa maman ne sait pas lesquels.

Entretien 13

M est un jeune homme avec autisme typique. Il est verbal et présente une déficience intellectuelle. Il vit 2/3 du temps dans un studio indépendant chez un éducateur, et le reste du temps chez ses parents. Il est accompagné par un SAMSAH.

Il a comme antécédents notables :

- Une naissance à terme, avec des mensurations inférieures à la moyenne
- Une rougeole dans l'enfance
- Des troubles gastro-intestinaux (diarrhée ou constipation)

Il a comme traitement médicamenteux un neuroleptique, et suit un régime sans gluten sur les conseils d'un spécialiste en micro-nutrition.

Annexe 7 : Histoire exemplaire

Au cours des entretiens, les aidants interrogés m'ont raconté bon nombre de passages difficiles qu'ils ont eu à traverser dans l'accompagnement de leur enfant. Mais l'une de ces histoires m'a particulièrement touchée car se sont succédés de manière presque caricaturale, une somme de dysfonctionnements qui montrent que notre médecine est loin d'être à la hauteur dans l'accompagnement des personnes avec TSA, à telle point qu'elle en est parfois maltraitante. Cette histoire c'est celle de I, que ses parents m'ont relatée, non sans émotion. Ils ont accepté qu'elle paraisse ainsi dans cette thèse.

I est un jeune homme avec autisme typique, non verbal, qui était en externat d'IME sous couvert d'un aménagement Creton¹.

En septembre 2015, à la demande de l'équipe de l'IME, I n'est plus admis qu'à mi-temps devant une modification de comportement depuis plusieurs mois. L'équipe évoque un manque de traitement médicamenteux en désaccord avec le psychiatre de I et de ses parents.

En janvier 2016, I a commencé à avoir des troubles du comportement à type d'hétéro-agressivité et d'agitation. Pendant environ 15 jours, ses parents l'ont gardé à leur domicile. A son retour à l'IME, les troubles du comportement ont persisté ce qui a abouti à une « exclusion brutale et définitive » de l'institution en février 2016, avec annulation de l'aménagement Creton par la MDPH en avril 2016. Cette exclusion de l'institution a obligé ses parents à aménager leur temps de travail, avec arrêt d'activité professionnelle de sa mère pour s'occuper de lui en tant qu'aidant familial.

Alors qu'il se rendait régulièrement chez le dentiste (toutes les 6 semaines) pour un détartrage, I a commencé à ne plus vouloir s'asseoir ni ouvrir la bouche, jusqu'au jour où il n'a plus voulu sortir de la maison pour ces soins.

I étant suivi depuis son plus jeune âge par le CRA, ses parents ont sollicité un avis, et une origine somatique a été évoquée.

Ce n'est que plusieurs mois plus tard que l'origine des troubles du comportement a été découverte. Lorsque I a commencé à se mettre devant le miroir et mettre son doigt dans sa

¹ Dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_glossary&id=35&Itemid=55

bouche, ses parents ont pu remarquer des taches sombres faisant évoquer un problème dentaire.

En juin 2016, de l'Oramorph® a été prescrit, devant l'impossibilité d'utiliser d'autres antalgiques du fait de l'importante sélectivité alimentaire de I.

Une tentative de soins sous MEOPA a été effectuée avec l'aide de L'EMA (Equipe Mobile Autisme) du CHU, sans succès.

Des soins dentaires étaient donc nécessaires, sous anesthésie générale.

En janvier 2017, il a donc été décidé d'une prise en charge hospitalière au CHU, situé à plus de 100 kilomètres du domicile, du fait de l'absence de plateau technique au niveau de l'hôpital local. Le transport devait se faire via le SAMU. Le médecin psychiatre de I et ses parents avaient organisé ce transfert avec l'hôpital. La mère de I lui avait donné une prémédication à domicile, cependant, au moment venu, le médecin du SAMU a refusé d'effectuer le transfert n'ayant pas été prévenu de la situation.

La mère de I a donc contacté le directeur de l'hôpital pour lui faire part de la situation et il a été décidé que I soit hospitalisé en psychiatrie à l'hôpital local pour aller faire ses soins au CHU.

Un deuxième transfert en SAMU a donc été organisé 3 semaines plus tard. Un véhicule du SAMU avec 5 agents hospitaliers s'est présenté au domicile. Deux véhicules et 6 agents de gendarmerie ont également été sollicités par l'hôpital. I a été transporté à plat ventre sur un brancard, menottes dans le dos.

I a donc été transféré à l'hôpital psychiatrique local, sédaté dans l'attente d'une place au CHU. Le pavillon dans lequel il se trouvait n'était doté ni de psychiatre référent, ni d'une présence infirmière la nuit. A son arrivée, le médecin généraliste du service a décidé de stopper la sédation et I a été mis sous contention. Il a fallu l'intervention d'un professeur du CHU pour que cette sédation soit remise en place.

Avant les soins dentaires, une consultation d'anesthésie était nécessaire. Or l'hôpital local étant scindé en deux hôpitaux (d'un côté l'hôpital psychiatrique, de l'autre l'hôpital général), il n'y avait pas de médecin anesthésiste sur place pour réaliser cette consultation. Finalement l'anesthésiste a accepté de se déplacer pour réaliser cette consultation, accompagné d'un autre anesthésiste. I étant non-verbal et ses parents étant tuteurs, ils souhaitaient participer à cette

consultation mais cela leur a été refusé. La mère de I a donc fait l'anamnèse sur un papier pour que cela soit transmis aux anesthésistes.

Pour s'assurer de l'absence d'autres pathologies intercurrentes pouvant participer aux troubles du comportement, l'équipe mobile avait prescrit un bilan sanguin complet ainsi que des radiographies. Les radiographies n'ont pas été réalisées car le plateau technique se trouvait sur l'hôpital général. Le bilan sanguin n'a été fait que partiellement par décision du médecin généraliste du service de psychiatrie. La mère de I a dû protester car ce dernier avait également stoppé la prescription de morphine, ne remarquant pas de signes extérieurs de douleurs.

I a finalement pu être opéré au CHU sous anesthésie générale après 17 jours d'hospitalisation en psychiatrie (13 jours dans l'hôpital psychiatrique local et 3 jours dans l'hôpital psychiatrique universitaire). Deux dents de sagesse ont été extraites et trois caries soignées.

Durant ces 18 jours cumulés d'hospitalisation, I n'a quasiment rien mangé du fait de son hyper-sélectivité alimentaire et a donc perdu beaucoup de poids. Il a été à plusieurs reprises sous contention.

D'après ses parents, il a fallu plus d'un an pour qu'il récupère de cet épisode et retrouve un comportement stable. Il a fallu qu'il reprenne du poids, faire un sevrage des médicaments prescrits pour l'occasion, et il a surtout fallu qu'il reprenne confiance.

I vit toujours chez ses parents, aucune solution institutionnelle ne lui est proposée à l'heure actuelle. Il a repris les soins dentaires grâce à un long travail comportemental avec une psychologue et ses parents.

SERMENT MÉDICAL

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des abréviations.....	11
1. Introduction.....	13
1.1 Un problème de société.....	14
1.2 Un peu d'histoire.....	14
1.3 Définition	15
1.4 Epidémiologie	16
1.5 Troubles associés/comorbidités.....	17
1.6 Construire l'avenir	18
1.7 Question de recherche et objectifs	19
2. Méthode	21
2.1 Type d'étude	21
2.2 Déclaration à la CNIL	21
2.3 Population étudiée.....	21
2.4 Entretiens	22
2.5 Retranscription	23
2.6 Analyse	23
3. Résultats.....	25
3.1 Description des participants	25
3.2 Analyse des données issues des entretiens	27
3.2.1 Des aidants indispensables dans la prise en charge.....	27
3.2.1.1 Des aidants qui se décrivent comme ressource essentielle.....	27
3.2.1.1.1 Recherche de solutions.....	27
3.2.1.1.2 Quête des professionnels.....	27
3.2.1.1.3 Présence nécessaire	27
3.2.1.2 Des aidants formés et informés	27
3.2.1.2.1 Position de parents-experts.....	27
3.2.1.2.2 Formations	28
3.2.2 Une prise en charge complexe et compliquée	28
3.2.2.1 Du fait des caractéristiques des TSA.....	29
3.2.2.1.1 Comorbidités	29
3.2.2.1.2 Altération qualitative de la communication et des interactions sociales	29
3.2.2.1.2.1 Altération qualitative de la communication.....	29
3.2.2.1.2.2 Altération qualitative des interactions sociales	30
3.2.2.1.2.3 Stratégies de communication.....	30
3.2.2.1.2.4 Particularités cognitives	31
3.2.2.1.3 Caractère restreint, répétitifs et stéréotypé des comportements, intérêts et activités.....	31
3.2.2.1.3.1 Intérêts restreints	31
3.2.2.1.3.2 Troubles des fonctions exécutives.....	31
3.2.2.1.3.3 Particularités sensorielles	32
3.2.2.1.4 Retard de développement psychomoteur/troubles psychomoteurs.....	33
3.2.2.1.5 Douleurs	33
3.2.2.1.6 Comportement-défis.....	34
3.2.2.1.7 Dépendance	34
3.2.2.2 Du fait des difficultés d'accès aux soins	35
3.2.2.2.1 Des professionnels trop peu nombreux	35
3.2.2.2.1.1 Faible offre de soins et disparité sur le territoire.....	35
3.2.2.2.1.2 Manque de temps	35
3.2.2.2.2 Des professionnels perçus comme insuffisamment formés.....	35
3.2.2.2.2.1 Formation incomplète, inégale voire absente	35
3.2.2.2.2.2 Manque de connaissances de terrain	36
3.2.2.2.2.3 Manque d'anticipation.....	36
3.2.2.2.2.4 Représentations ancrées	37
3.2.2.2.2.5 Désaccord entre les professionnels.....	37
3.2.2.2.2.6 Retard dans les recherches médicales.....	38

3.2.2.2.3 Des professionnels parfois considérés comme inaptes	38
3.2.2.2.3.1 Négligence/laxisme	38
3.2.2.2.3.2 Maltraitance/malveillance	38
3.2.2.2.3.3 Charlatans/toujours être vigilant	38
3.2.2.2.4 Des professionnels malgré tout perçus comme indispensables	39
3.2.2.2.5 Des dispositifs environnementaux et matériels inadaptes	39
3.2.2.2.5.1 Dispositifs non adaptés au handicap.....	39
3.2.2.2.5.2 Attente	39
3.2.2.2.5.3 Matériel utilisé	40
3.2.2.3 Du fait de difficultés administratives et sociales.....	40
3.2.2.3.1 Institutions débordées ou inadaptes	40
3.2.2.3.2 Se déplacer pour les soins	40
3.2.2.3.3 Problématique des demandes de transport	41
3.2.2.3.4 Actes mal rémunérés pour les professionnels	41
3.2.2.3.5 Pas de prise en compte de l'habitation aux soins	42
3.2.2.3.6 Lourdeurs administratives	42
3.2.2.3.7 Défaut de coordination	43
3.2.2.3.7.1 Mauvaise transmission d'information entre professionnels	43
3.2.2.3.7.2 Coordonnées des acteurs de santé non transmises par les professionnels	43
3.2.2.3.8 Problème des seuils d'âge	43
3.2.2.3.9 Inquiétude face à l'avenir	44
3.2.2.4 Du fait du soin en lui-même.....	44
3.2.2.4.1 Examen physique	44
3.2.2.4.2 Passage aux urgences	44
3.2.2.4.3 Certains soins compliqués à mettre en place.....	44
3.2.2.4.4 Recours à des moyens lourds	45
3.2.2.4.4.1 Contention	45
3.2.2.4.4.2 Prémédication, anesthésie générale, sédation.....	45
3.2.2.4.4.3 Examens complémentaires à domicile	45
3.2.2.4.5 Traitements médicamenteux	45
3.2.2.4.5.1 Délivrance des médicaments	46
3.2.2.4.5.2 Prise des médicaments	46
3.2.2.4.5.3 Effets indésirables ou paradoxaux.....	47
3.2.2.4.6 Soins dentaires	47
3.2.2.4.7 Suivi gynécologique.....	48
3.2.2.4.8 Sexualité.....	48
3.2.2.4.8.1 Sujet tabou.....	48
3.2.2.4.8.2 Pas de besoin ni d'intérêt perçu.....	48
3.2.2.4.8.3 Encadrée par les parents	49
3.2.2.4.8.4 Encadrée par les professionnels	49
3.2.3 Une relation difficile avec les soignants et le système de soins	49
3.2.3.1 Une prise en charge souvent considérée comme violente	49
3.2.3.1.1 Désengagement voire refus de soins	50
3.2.3.1.2 Des recours aux hospitalisations et à la contention	50
3.2.3.2 Des aidants se sentant incompris et délaissés.....	50
3.2.3.2.1 Manque d'écoute.....	50
3.2.3.2.2 Défaut d'information, manque de réponse aux questions	50
3.2.3.2.3 Manque de soutien, isolement	51
3.2.3.2.4 Manque d'adaptation à la famille.....	51
3.2.3.2.5 Désaccord avec les professionnels	51
3.2.3.3 Des aidants se sentant méprisés ou jugés	52
3.2.3.3.1 Mépris	52
3.2.3.3.2 Jugement des parents.....	52
3.2.3.3.3 Avis et savoir-faire peu voire pas écoutés	53
3.2.3.3.4 Mise à l'écart.....	53
3.2.3.3.5 Se battre pour se faire entendre	53
3.2.4 Des conséquences délétères sur la prise en charge des personnes avec TSA.....	53
3.2.4.1 Epuisement des aidants	53
3.2.4.1.1 Trop de charges/responsabilités	54
3.2.4.1.2 Rôle de coordinateurs.....	54

3.2.4.1.3 Mettent leur propre santé de côté	54
3.2.4.2 Sentiment de culpabilité	55
3.2.4.3 Méfiance par rapport au système de soins.....	55
3.2.4.3.1 De l'incompréhension à l'appréhension.....	55
3.2.4.3.2 Séparation soin-accompagnement	56
3.2.4.4 Retard au diagnostic et à la prise en charge	56
3.2.4.4.1 Retard diagnostique.....	56
3.2.4.4.2 Délai de prise en charge	57
3.2.4.4.3 Défaut de prise en charge	57
3.2.4.5 Conséquences sociales et familiales.....	58
3.2.4.5.1 Impact sur la vie sociale	58
3.2.4.5.2 Conflit familial	59
3.2.4.5.3 Impact sur la fratrie	59
3.2.4.5.4 Impact sur la vie professionnelle.....	59
3.2.4.5.5 Impact sur le plan financier.....	59
3.2.5 Des propositions d'adaptation/aménagement.....	60
3.2.5.1 De la part des professionnels de santé.....	60
3.2.5.1.1 Ils adaptaient leur tenue et le matériel utilisé	60
3.2.5.1.2 Ils préparaient la consultation, adoptaient une certaine attitude et s'appuyaient sur les centres d'intérêt de la personne avec TSA pour créer une relation de confiance	60
3.2.5.1.3 Ils évitaient d'induire de l'attente.....	61
3.2.5.1.4 Ils allongeaient la durée de consultation	61
3.2.5.1.5 Ils adaptaient les soins et leur fréquence, et profitaient de certains soins pour en faire d'autres (notamment en cas d'anesthésie générale)	61
3.2.5.1.6 Ils se déplaçaient dans le milieu habituel de la personne	61
3.2.5.1.7 Ils pratiquaient un équivalent de télémédecine.....	61
3.2.5.1.8 Ils élaboraient des dispositifs pour soulager certaines sources d'inconfort.....	62
3.2.5.1.9 Ils adaptaient la galénique des médicaments.....	62
3.2.5.1.10 Ils autorisaient l'accès des aidants à certains lieux de soins pour accompagner leur enfant (par exemple bloc opératoire).....	62
3.2.5.2 De la part des aidants	62
3.2.5.2.1 Ils veillaient à choisir les horaires de consultation pour éviter l'attente ou ne pas perturber le rythme de leur enfant	62
3.2.5.2.2 Ils rusaient pour la prise des médicaments (mode d'administration, recherche de la galénique adaptée) ou la réalisation de certains examens.....	62
3.2.5.2.3 Ils adaptaient les objets du quotidien	63
3.2.5.2.4 Ils anticipaient les trajets et utilisaient parfois une carte de stationnement	63
3.2.5.2.5 Ils créaient des visuels.....	63
3.2.6 Ce qui facilite	63
3.2.6.1 Parents professionnels de santé	63
3.2.6.2 Avoir des relations	64
3.2.6.3 Rôle d'aidant principal	64
3.3 Résumé des résultats	64
4. Discussion.....	67
4.1 Forces de l'étude	67
4.1.1 Originalité du sujet.....	67
4.1.2 Etude qualitative	67
4.1.3 Entretiens individuels semi-dirigés	67
4.1.4 Validité interne.....	68
4.1.5 Validité externe	68
4.2 Limites et faiblesses de l'étude	68
4.2.1 Liées au type d'étude	68
4.2.2 Liées à l'échantillonnage.....	69
4.2.3 Liées aux modalités de recueil	70
4.2.4 Liées à la qualité de l'entretien	70
4.2.5 Liées à l'analyse.....	71
4.2.6 Mise en forme des résultats.....	71

4.3 Discussion des résultats.....	72
4.3.1 Des aidants indispensables dans la prise en charge : rôle de parents-experts	72
4.3.2 Une prise en charge complexe et compliquée	72
4.3.2.1 Du fait des caractéristiques des TSA.....	72
4.3.2.1.1 Altération qualitative de la communication	72
4.3.2.1.2 Altération qualitative des interactions sociales	73
4.3.2.1.3 Déficit en théorie de l'esprit et cohérence centrale	73
4.3.2.1.4 Caractère restreint répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.....	73
4.3.2.1.4.1 Intérêts restreints	73
4.3.2.1.4.2 Trouble des fonctions exécutives	74
4.3.2.1.4.3 Particularités sensorielles	75
4.3.2.1.5 Retard de développement psychomoteur et troubles psychomoteurs	75
4.3.2.1.6 Douleur.....	75
4.3.2.1.7 Comportements-défis	76
4.3.2.2 Du fait des difficultés d'accès aux soins	77
4.3.2.2.1 Démographie médicale et organisation du système de santé.....	77
4.3.2.2.2 Des professionnels perçus comme insuffisamment formés.....	78
4.3.2.2.3 Des dispositifs environnementaux et matériels inadaptés	79
4.3.2.3 Du fait de difficultés administratives et sociales.....	79
4.3.2.3.1 Problématique des institutions.....	79
4.3.2.3.2 Rémunération et cotation	81
4.3.2.3.3 Habituation aux soins.....	81
4.3.2.3.4 Coordination.....	82
4.3.2.3.5 Inquiétude face à l'avenir	83
4.3.2.4 Du fait du soin en lui-même	84
4.3.2.4.1 Contention, sédation et anesthésie générale	84
4.3.2.4.2 Traitements médicamenteux	84
4.3.2.4.3 Prévention	86
4.3.2.4.3.1 Soins dentaires	86
4.3.2.4.3.2 Suivi gynécologique.....	86
4.3.2.4.3.3 Sexualité.....	87
4.3.3 Une relation difficile avec les soignants et le système de soins	87
4.3.3.1 Refus de soin.....	87
4.3.3.2 Des aidants se sentant incompris et délaissés.....	88
4.3.3.3 Jugement et culpabilisation : impact de la théorie psychanalytique	88
4.3.4 Des conséquences délétères sur la prise en charge des patients	89
4.3.4.1 Epuisement des aidants	89
4.3.4.2 Retard diagnostique.....	90
4.3.4.3 Conséquences sociales et familiales.....	91
4.4 Perspectives.....	92
4.5 Comment faciliter l'accès aux soins.....	94
5. Conclusion	97
Références bibliographiques	99
Annexes	105
Annexe 1 : Critères du DSM V pour les Troubles du Spectre de l'Autisme.....	105
Annexe 2 : Note d'information et de consentement des aidants	107
Annexe 3 : Mail de recrutement – Note explicative.....	108
Annexe 4 : Trame d'entretien (version initiale)	109
Annexe 5 : Trame d'entretien (version finale).....	111
Annexe 6 : Portrait des personnes avec TSA de l'étude	113
Annexe 7 : Histoire exemplaire.....	119
Serment Médical	123

Résumé : Obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique des personnes adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Point de vue des aidants principaux.

Introduction : Les personnes avec TSA présentent des particularités impactant leur prise en charge somatique. Ils ont les mêmes besoins de soins que la population générale, mais à cela s'ajoutent des besoins de soins spécifiques. L'accès aux soins n'est pourtant pas pleinement effectif. L'objectif principal de cette étude était de déterminer quels sont les éléments qui compliquent ou font défaut dans la prise en charge somatique des personnes avec TSA. Les objectifs secondaires étaient de comprendre le rôle des aidants principaux dans la prise en charge somatique, et de relever leur point de vue sur les solutions applicables au territoire étudié.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants principaux de personnes avec TSA dans les Landes et les Pyrénées-Atlantiques, entre avril et août 2019.

Résultats : 13 entretiens ont été réalisés. Outre les particularités intrinsèques liées au TSA et l'association forte de certaines comorbidités, notre étude a mis en évidence l'articulation entre les aidants principaux et les professionnels de santé. Les principaux obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique étaient d'ordre relationnel avec les professionnels de santé, mais également le manque de formation, le manque de temps, le manque d'adaptation et d'anticipation. Le manque de coordination des soins était également un problème majeur. Les aidants jouaient un rôle pivot dans l'accès aux soins et portaient principalement la responsabilité d'aménager et d'adapter la prise en charge, et de sensibiliser les professionnels. Ces parents-experts souffraient par ailleurs d'un manque de prise en compte de leur avis. Enfin, le système de santé était carencé, inadapté et dépassé. Cela se traduisait par une faible offre de soins, des dispositifs matériels et environnementaux inadaptés, et des lieux de soins débordés.

Conclusion : Notre étude montre que malgré les recommandations, la prise en charge somatique des personnes avec TSA reste un véritable parcours du combattant pour les aidants et que de nombreux aménagements sont nécessaires.

Mots-clés : Trouble du Spectre de l'Autisme, adulte, aidants, prise en charge personnalisée du patient, accessibilité des services de santé.

Abstract: Obstacles encountered in somatic management of adults with Autism Spectrum Disorder (ASD). Point of view of primary caregivers.

Introduction : People with ASD present features having an impact on their somatic management. They have the same care needs as the general population, but to this, specific care are needed. Access to health care is not yet fully effective. The main goal of this study was to determine which elements complicate the management or are lacking in the somatic management of people with ASD. The secondary goals were to understand the role of primary caregivers in somatic management, and to note the point of view of the primary caregivers about solutions possible in the study area.

Method : We carried out a qualitative study based on semi-structured interviews among primary caregivers of people with ASD in Landes and Pyrénées-Atlantiques, from April to August 2019.

Results : 13 interviews were carried out. In addition to the intrinsic features of ASD and the strong association with comorbidities, our study highlighted the relationship between primary caregivers and health professionals. The main obstacles encountered in somatic management were relationships with health professionals, but also the lack of training, the lack of time, the lack of adaptation and anticipation. The lack of coordination of care was also a major problem. Caregivers played a crucial role in care access and were mainly responsible for planning and adapting management and educating professionals. These expert parents also suffered from a lack of consideration of their opinion. Finally, the health care system was deficient, unsuitable and outdated. This resulted in a low supply of health care, unsuitable equipment and environmental devices, and overwhelmed care settings.

Conclusion : Our study shows that despite the guidelines, the somatic management of people with ASD remains a true obstacle course for caregivers and that many facilities are needed.

Keywords : Autism Spectrum Disorder, adult, caregivers, case management, health services accessibility.

Discipline : Médecine générale

Intitulé et Adresse de l'UFR : UFR des Sciences Médicales - Université de Bordeaux, 146 rue Léo Saignat, Case 16 – Espace Santé 33076 Bordeaux